



Le passage à l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques : enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients

Audrey Parron

► To cite this version:

Audrey Parron. Le passage à l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques : enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients. Psychologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2011. Français. NNT : 2011TOU20138 . tel-00681834

HAL Id: tel-00681834

<https://theses.hal.science/tel-00681834>

Submitted on 22 Mar 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université
de Toulouse

THÈSE

En vue de l'obtention du DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par :
Université Toulouse 2 Le Mirail (UT2 Le Mirail)

Discipline ou spécialité :
Sociologie

Présentée et soutenue par :
Audrey Parron

le : 09 décembre 2011

Titre :

Le passage à l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques. Enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients

Ecole doctorale :
Temps, Espaces, Sociétés, Cultures (TESC)

Unité de recherche :
LISST-CERS

Directeur(s) de Thèse :
Marcel Drulhe, Professeur émérite de sociologie, Université de Toulouse 2
François Sicot, Professeur de sociologie, Université de Toulouse 2

Rapporteurs :
Marcel Calvez, Professeur de sociologie, Université de Rennes 2
Catherine Déchamp-Le Roux, Professeur de sociologie, Université de Lille 1

Autre(s) membre(s) du jury

Michel Grossetti, Directeur de recherche CNRS, LISST
Livia Velpy, Maître de conférence en sociologie, Université de Paris 8

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier mes directeurs de recherche pour leur suivi, leurs conseils et leurs remarques toujours pertinentes. J'ai puisé chez Marcel Drulhe le goût pour la recherche et les lectures variées et une curiosité sociologique insatiable. Je lui suis reconnaissante de m'avoir aiguillée dans le sens de ma pensée. François Sicot a été à l'initiative de ce projet de recherche financé par la MIRE-DREES pour lequel j'ai bénéficié d'une allocation. Cette recherche a été l'occasion d'une collaboration riche et fructueuse qui s'est poursuivie tout au long de la thèse.

Je remercie bien-sûr toutes les personnes qui ont participé à cette recherche : les personnes interrogées, les professionnels qui m'ont ouvert les portes de leur établissement, le médecin coordinateur de la COTOREP et les associations : UNAFAM, Croix Marines et Bon Pied Bon Œil.

J'ai eu la chance de bénéficier d'une allocation de deux ans de la MIRE-DREES, et de soutiens financiers de l'EHESS et du LISST.

Je suis également reconnaissante à Marcel Calvez, Catherine Déchamp-Le Roux, Michel Grossetti et Livia Velpy de participer à ce jury de thèse.

Je remercie pour finir toutes les personnes avec qui j'ai partagé cette expérience du doctorat. Elle s'est construite autour de projets communs, d'échanges fructueux et d'amitié : Alfonsina Faya, Américo Mariani, Pierre Dufour, Aurélie Roussary, Hélène Marche, Fatiha Majdoubi, Maud Léguistin, Fatima Quacha, Julia Barrault, Christine Rolland, Tristan Salord et bien d'autres. Je n'oublie pas Flore Tixier pour la traduction du résumé, Katherine Sicart et Quitterie Gabe pour leurs lectures.

Toutes mes pensées vont à mon mari, mes parents, ma famille et mes amis proches, sans qui tout ceci n'aurait pas été possible.

Sommaire

Remerciements	3
Sommaire	4
Introduction	7
Devenir adulte, santé mentale et dépendance familiale.....	9
Handicap psychique ou maladie mentale : un enjeu épistémologique	16
La trajectoire de la maladie dans le parcours de vie entre « normalité » et déviance	20
1^{ère} partie. L'autonomie dans le devenir adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques : enjeu social et relationnel	29
Chapitre 1. Les différentes définitions de l'autonomie dans la gestion de la dépendance.	32
Définitions de l'autonomie	33
Les politiques publiques de la jeunesse : améliorer les capacités individuelles pour favoriser l'indépendance familiale.....	38
Les politiques publiques dans le champ de la santé mentale et du handicap.	43
Conclusion	60
Chapitre 2. Parcours de vie et troubles psychiques : des sphères diversifiées face à une pluralité d'expériences	62
Approche longitudinale et parcours de vie	62
Le parcours de devenir adulte.....	66
Devenir soi, autonomisation et rapport aux autres.	69
Les répercussions de la maladie psychique sur le parcours de devenir adulte	70
Faire une sociologie de l'expérience de la souffrance psychique et une analyse des trajectoires de la maladie mentale	81
Les différents espaces de gestion de la maladie psychique face à une pluralité d'expériences.	86
Conclusion	96
Partie II. Trajectoire de troubles psychiques au début de l'âge adulte : Travail biographique et enjeux relationnels dans la gestion collective de la maladie psychique. 98	
Chapitre 3. Le travail biographique : intégrer la trajectoire de la maladie psychique dans le parcours de vie et justifier sa place.....	101
Les débuts de la maladie sans rupture biographique	102
Les différents rythmes du travail biographique et identitaire.....	108
Le travail identitaire pour autrui	118

La frontière du normal et du pathologique dans les relations aux autres	123
La rupture biographique dans la famille.....	128
Conclusion	137
Chapitre 4. La gestion collective des troubles psychiques : entre engagement, collusion et accompagnement des différents acteurs impliqués	141
Engagement, collusion et accompagnement des aidants	145
Les différentes formes d'engagement des jeunes dans la prise en charge de sa maladie..	166
La place de chaque acteur impliqué dans un rapport entre pouvoir et engagement.....	188
Conclusion	196
Partie III. Parcours de devenir adulte de jeunes souffrant de troubles psychiques : enjeux de normalisation dans l'autonomie et la dépendance	198
Chapitre 5. La décohabitation et la création de sa propre famille : de la gestion parentale à la gestion maritale de la trajectoire des troubles ?	207
Le projet d'autonomisation : capacités mises à l'épreuve et attribut identitaire dans une « autonomie accompagnée ».....	211
La décohabitation : entre dépendances familiale et institutionnelle.....	233
La mise en couple dans le parcours du devenir adulte : le maintien de la dépendance parentale dans une double tension dans l'opposition du normal et du pathologique	244
Conclusion	252
Chapitre 6. L'accès à l'emploi : entre précarité et dispositifs spécialisés	255
Travailler en milieu ordinaire	256
Le temps de la recherche d'emploi.....	261
La précarité comme mise à l'épreuve des capacités des jeunes	269
La reconnaissance d'une situation de handicap psychique et l'entrée dans la filière spécialisée du travail protégé.....	276
Conclusion	281
Chapitre 7. Les dispositifs ordinaires et spécialisés face à l'enjeu de la participation sociale.....	283
Les dynamiques des parcours de prises en charge au début de l'âge adulte	286
Carrière morale ou lignes biographiques distinctes : les effets de la désignation et de l'appropriation	295
Autonomie et participation sociale : la socialisation et l'émancipation contre l'exclusion sociale	299
Conclusion	315
Conclusion.....	317
Bibliographie.....	329

Liste des sigles et des abréviations	352
Annexes	354
Enquête principale qualitative	355
Les portraits	360
Résumé du projet de recherche pour le Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille (MiRe/Drees).....	410
La consultation des dossiers médicaux de demande de reconnaissance COTOREP (MDPH)	411
Enquête sur l’insertion sociale et professionnelle de jeunes adultes après une prise en charge dans un Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique de Haute Garonne. (Juillet 2007).....	418
Questionnaire UNAFAM : « Maladie psychique, scolarisation et formation professionnelle » (Mai 2008).....	440

Introduction

« Le handicap psychique (...) concerne un nombre considérable de personnes, au moins 600.000 familles en France ; il a un caractère évolutif déstabilisant qui demeure d'une extrême gravité, non seulement pour les personnes en cause mais aussi pour celles qui les accompagnent. » (Livre Blanc de la santé mentale, 2001, p. 9).

La notion de handicap psychique fait son entrée dès le début des années 2000 en plein débat sur le projet de réforme de la loi en faveur des personnes handicapées. Les associations de familles sont très présentes dans ce débat. Ce fort engagement associatif a permis conjointement d'imposer les troubles psychiques comme une catégorie spécifique de situation de handicap, et de faire reconnaître l'importante implication des familles dans le lourd travail que nécessite leur prise en charge quotidienne. Le *livre blanc de la santé mentale* signé en 2001 en est une illustration. Il souligne la nécessité d'un partenariat entre les usagers, les soignants, les professionnels du social et, de façon plus ou moins inédite dans le champ de la santé mentale, les familles.

L'Union Nationale des familles et amis des personnes malades et /ou handicapées psychiques (UNAFAM) a porté comme une véritable revendication la définition qui du handicap psychique fût finalement retenue dans la loi du 11 février 2005 en faveur des personnes handicapées.

(...) Le handicap psychique se distingue du handicap mental (...). Le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable et imprévisible. La prise de médicaments est le plus souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter, les capacités à penser et à décider. Le handicap psychique est la conséquence de diverses maladies (...). Dans le handicap psychique, c'est l'organisation qui est en cause, comme l'organisation du temps, l'anticipation des conséquences d'un acte, la possibilité de communiquer de façon participative, mémoriser, concevoir les réactions des autres... associés à la non reconnaissance des troubles, à la dénégation(le déni), à l'absence de participation sociale. La situation de handicap rend la vie difficile pour la personne malade et son entourage. (www.unfam.org).

Paradoxalement, plus que la notion de handicap psychique elle-même, ce sont les dimensions relatives au vécu du malade et de ses proches, et aux dispositifs de prise en charge qui sont au cœur des débats/réflexions accompagnant son irruption sur l'agenda politique. Un rapport sur « *les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches* » est déposé en 2002 au ministre de l'emploi et des solidarités par le député Michel Charzat. Il propose une recension des problèmes posés par le handicap psychique. Il y reconnaît la souffrance des proches et insiste également sur d'autres enjeux et difficultés spécifiques : la nécessité de distinguer le handicap mental du handicap psychique, la nécessité de prendre en compte les phases de « déni » du malade et son possible refus d'accès aux soins, une certaine méconnaissance sociale du problème et, enfin, l'inadaptation du système de prise en charge.

Ce rapport cherche plus fondamentalement à mettre en exergue la nécessité de faire reconnaître les spécificités du handicap psychique afin d'améliorer sa prise en charge. Dans ses recommandations, il préconise en ce sens de développer des programmes d'études et de recherches sur les « effets sociaux des troubles psychiques » (Charzat, 2002, p. 63).

Face cette formulation de la question des troubles psychiques et de leurs effets sociaux, les programmes d'études tendraient *ipso facto* à s'orienter vers l'évaluation des conséquences sociales des troubles psychiques et vers l'évaluation des mesures de compensations du handicap psychique.

Nous avons fait le choix en 2005, en réponse à un appel d'offre émanant de la Mission de la Recherche (MiRe) de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), de nous consacrer à ces deux orientations en posant la question du passage à l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques. Il s'agissait de confronter la trajectoire de la maladie psychique et le parcours familial et professionnel au début de l'âge adulte dans un contexte de prise en charge partagée entre les secteurs psychiatriques et la filière médico-sociale.

L'objectif initial de cette recherche était donc de comprendre les difficultés spécifiques que des jeunes adultes atteints de troubles psychiques, sortant d'institution ou au terme d'une prise en charge dans le secteur infanto-juvénile, pourraient rencontrer dans leur processus d'autonomisation et d'insertion sociale. L'idée était de décrire et d'analyser les problèmes particuliers de suivi sanitaire (qui peut ne pas être pratiqué ou peu) et de prise en charge médico-sociale (trouver une place dans un dispositif, changer de place, mettre en place une

formation ou un accompagnement). Le choix d'une problématisation sous l'angle de la jeunesse répondait également au souci d'intégrer les enjeux d'autonomisation vis-à-vis de la cellule familiale. Il s'agissait de prendre en compte l'engagement des parents dans la prise en charge du proche malade dans un moment de reformulation des relations d'interdépendance.

Cependant, dès le commencement du travail de recherche, nous avons rencontré des difficultés méthodologiques. Cette question de départ est au carrefour de plusieurs champs de l'intervention publique et de la recherche sociologique : celui de la santé mentale, celui du handicap, celui de la jeunesse et enfin celui de la famille. La « redéfinition » nécessaire d'un objet hybride comme la prise en charge du handicap psychique n'a ainsi pu être opérée qu'en confrontant plusieurs littératures, majoritairement scientifiques, issues de ces différents champs. La première partie de cette introduction, s'attache à montrer comment ce travail de lecture croisée a permis de dégager une problématique articulant les notions d'autonomie et de dépendance. La seconde partie insiste sur les difficultés épistémologiques qui ont émergées face à des postures communément perçues comme incompatibles entre la maladie mentale et le handicap psychique. Enfin, la troisième partie présente l'organisation de notre thèse.

Devenir adulte, santé mentale et dépendance familiale

Décrire et analyser la situation de jeunes adultes pris en charge pour troubles psychiques suppose au préalable de délimiter une population appartenant à une catégorie particulière qui est celle de la jeunesse. Or, comment la définir ? Par une tranche d'âge selon des critères statistiques, comme une catégorie définie par une situation (jeunesse inactive), par un statut (les étudiant-e-s) ? Y a-t-il une ou plusieurs jeunesses ? Autrement dit, peut-on parler d'un groupe homogène possédant des caractéristiques communes ? Et si elle « n'est qu'un mot », comme l'a suggéré Pierre Bourdieu (1984), quelle est sa pertinence en tant qu'objet de recherche en sociologie ?

Ces différentes questions soulèvent le caractère éminemment polysémique de la notion de la jeunesse. La définition que l'on donne à cet objet dépend évidemment de ce que l'on va chercher. Par exemple, si la recherche s'intéresse à l'expérience universitaire, il est pertinent de délimiter une catégorie par statut, alors que si l'étude se centre sur la répartition par âge du marché de l'emploi, il sera plus pertinent de délimiter une catégorie par tranches d'âge.

José Rose, lorsqu'il construit l'objet de son ouvrage, *les jeunes face à l'emploi* (1998), s'interroge sur la définition de la jeunesse en tant que catégorie, groupe social ou génération. Pour l'auteur, c'est à l'intérieur d'un contexte économique, culturel, social, et historique que la question de la jeunesse, dans des rapports intergénérationnels, atteint une pertinence sociologique. Pierre Bourdieu avait déjà écrit que « les frontières entre jeunesse et vieillesse ne sont pas des données, mais sont construites socialement, dans la lutte entre les jeunes et les vieux » (1984, pp. 143-145). Si l'effritement de la société salariale est propre à nos sociétés contemporaines, les répercussions sur une génération particulière, en opposition à d'autres générations, sont différentes et les réponses apportées par les systèmes politiques nationaux le sont bien plus encore¹.

La jeunesse est donc une notion sensible en sociologie. A la fois polymorphe, ambiguë, et pouvant accepter des définitions et des formes paradoxales, sa construction en tant qu'objet de recherche ne va pas de soi. S'il est difficile de définir la jeunesse en tant que catégorie, classe ou groupe homogène, elle est déterminée par contraste dans des relations intergénérationnelles. Elle est le plus souvent associée à un cycle de vie particulier qu'est le passage à l'âge adulte, communément entendu par le passage d'une dépendance familiale à une autonomie morale et à une indépendance financière. Elle permet dès lors d'introduire une dimension temporelle. En effet, la jeunesse ne peut être considérée que comme un temps, ou plus particulièrement « une conjugaison des temps », pour reprendre une expression de Claudine Attias-Donfut (1996). Pour l'auteure, la temporalité de la jeunesse peut se décliner en trois axes : deux axes renvoyant aux relations intergénérationnelles (au niveau de la filiation et à un niveau plus historique) et un axe qui définit la jeunesse comme un cycle de vie (1996, p. 20).

Il est important, nous y reviendrons, d'insister sur cette question du cycle de vie et des relations intergénérationnelles au sein de la filiation. Plus que la jeunesse en tant que catégorie, c'est le passage à l'âge adulte qui permet de construire notre objet de recherche. Ce passage n'est pas seulement une épreuve individuelle, il engage d'autres acteurs dans la sphère privée comme les parents, la fratrie ou les pairs. Il est en même temps considéré

¹ Pour aller plus loin sur cette question, on est en droit de se demander quelles sont les spécificités et l'intérêt d'une analyse en termes de rapports intergénérationnels face aux autres rapports sociaux plus classiques en sociologie, comme les rapports de classe ou de genre (Laville, 1996). Plus encore, dans ce nœud entre les différentes tensions inhérentes aux rapports intergénérationnels et des problématiques liées à des enjeux qui dépassent le champ de la jeunesse, François Dubet souligne sa dimension « récurrente et sans issue » (1996). Ces auteurs posent finalement la question du statut de la jeunesse dans notre champ disciplinaire par rapport aux problématiques généralement débattues.

comme un problème public impliquant des interventions politiques dans des modalités davantage institutionnalisées.

Nous avons donc défini la jeunesse comme une période particulière dans la vie d'une personne. Bien que l'âge soit important, cette période est le plus souvent liée à des moments de vie comme le temps universitaire ou le choix professionnel par exemple. Elle est surtout définie par l'instabilité qui est exacerbée par la comparaison avec les deux périodes plus ou moins stables qui l'entourent : d'un côté, l'enfance, le temps scolaire et de forte dépendance parentale, et de l'autre côté, l'âge adulte, la vie professionnelle et la construction familiale. Si les sociologues ont bien remarqué l'instabilité et la réversibilité croissantes des parcours de vie marquées entre autres par les difficultés à accéder à un travail stable et l'accroissement du nombre de divorces, la caractérisation de la jeunesse reste fortement liée aux étapes professionnelles et familiales. Elle demeure un passage, plus ou moins long et plus ou moins direct, entre une dépendance familiale et une autonomie morale et citoyenne soutenue par une indépendance financière.

Cependant, en écho à notre question de départ, comment comprendre et analyser ce passage lorsque l'individu est dans une situation de handicap psychique ? En effet, dans cette épreuve du devenir adulte à la fois individuelle et collective, s'ajoute une autre épreuve, non moins partagée, qui est celle de la maladie psychique et de sa prise en charge. De là découlent deux interrogations pour borner notre problème : Quelles maladies prendre en compte ? Et quels champs d'interventions professionnelles (psychiatriques, médico-sociales ou sociales) ou autres (familiales...) sélectionner ?

En sociologie de la santé mentale, il n'est pas rare de partir d'une catégorie nosographique comme les psychoses graves (Velpry, 2008 ; Estroff, 1981), la schizophrénie (Barett, 1998), la dépendance et la toxicomanie (Le Garrec, 2002 ; Castel, 1992) ou l'anorexie (Darmon, 2003). Le diagnostic permet de délimiter à la fois une population à étudier et un champ d'intervention. Il borne l'objet de recherche et donne la possibilité de saisir une expérience commune. Cependant, la notion de handicap psychique ne renvoie pas à une unique pathologie². Elle est détachée de la catégorie médicale par la prise en compte de

² Voir à ce sujet la description des dossiers médicaux pour demande de reconnaissance de handicap en présence de troubles psychiques en annexes.

l'environnement³. De notre côté, il nous semblait que sortir des limites d'une pathologie caractérisée permettrait de comprendre des expériences de prise en charge au long cours pour des personnes dont le diagnostic a évolué ou est incertain. En fait, nous sommes davantage face à une notion indéterminée de la souffrance psychique et, de ce fait, nous ne pouvions pas partir d'une maladie précise telle que la schizophrénie ou la psychose infantile par exemple. En se détachant dès le départ d'une catégorie médicale, il nous restait le concept flou de la santé mentale.

Les murs de l'asile sont bien tombés, mais, parallèlement, une plainte sans fin s'est progressivement mise à sourdre de partout, une plainte qui trouve sa réponse dans la quête de la santé mentale. (Ehrenberg, 2004a, p. 77).

Alain Ehrenberg définit la santé mentale comme « l'expression d'une *transformation des rapports entre maladie, santé et socialisation* » (Ehrenberg, 2004a, p. 86). Ces transformations de l'institution psychiatrique ont changé la relation entre le normal et le pathologique. Dans ce nouveau rapport entre la maladie et la santé, l'auteur souligne les transformations de la prise en charge du patient dont la cible n'est plus la maladie, mais le patient dans l'ensemble de son parcours de vie. La subjectivité individuelle devient une « question collective » et l'autonomie un principe fondamental (Ehrenberg, 2004a, pp. 78-79).

Ce concept de santé mentale, en introduisant la notion d'autonomie, est centré sur la personne, à défaut de l'être sur l'institution psychiatrique ou médico-sociale. L'autonomie prend la forme d'une nouvelle exigence normative entre l'individu et le collectif. Elle soutient des règles sociales qui pénètrent les institutions et les dispositifs de prises en charge. Les relations entre les professionnels et les usagers des dispositifs ne peuvent ainsi être comprises que selon une conception d'un individu autonome et en intégrant le paradoxe d'une autonomie perçue à la fois comme une fin en soi dans le parcours de prise en charge et une caractéristique inhérente à la personne suivie. . Ainsi, comme la dépendance est une relation contraignante (Memmi, 1979), l'autonomie ne peut être saisie en dehors des relations (Ennuyer, 2002).

³ De façon générale Jean-François Ravaud, Alain Létourmy et Isabelle Ville ont démontré, via l'enquête de 1999 de l'Insee *Vie quotidienne et santé*, que les désignations du handicap recoupent en fait une réalité multiple selon les indicateurs utilisés pour définir la situation de handicap (déficiences, limitation d'activités, désavantage sociale, reconnaissance administrative) (Ravaud et al, 2002 ; Ville et al, 2003).

Cet esprit de l'autonomie s'entend dans la pratique professionnelle par un accompagnement individualisé et c'est la subjectivité de la personne suivie qui est au cœur de la prise en charge. En 1981, Robert Castel avait déjà constaté l'émergence d'une culture psychologique et relationnelle nouvelle dans la gestion des risques sociaux et la prise en charge des fragilités individuelles. Cependant, sur la question de la psychologisation de l'intervention sociale, Maryse Bresson fait une distinction entre la psychologie en tant que discipline, savoir et profession et une « approche psychologisante » qui est une « sorte de pratique vulgarisée qui consiste à ramener à l'intériorité des individus à la fois l'analyse des problèmes sociaux et leur traitement » (Bresson, 2006, p. 255). Cette psychologisation des problèmes sociaux se comprend dans un contexte général de réduction des moyens matériels et humains (Sicot, 2006), elle n'en reste pas moins complexe et « plurielle » (Bresson, 2006, p. 265). Ainsi, derrière les discours qui visent à singulariser l'utilisateur/patient et dont l'action est définie « au cas par cas », la définition de la personne comme « cas segmenté » persiste⁴ (Barett, 1998, p.86). Dès le départ, cette notion d'autonomie dans les pratiques de santé ou de l'accompagnement médico-social, portée comme valeur pivot et comme finalité de la prise en charge, nous semblait polymorphe, imprécise et paradoxale à bien des égards.

« Segmenté » au sein même de l'institution psychiatrique, l'utilisateur-patient l'est tout autant dans les différentes sphères de son parcours de vie. En sortant des murs de l'asile, les personnes souffrant de troubles psychiques endossent plusieurs rôles et acquièrent différents statuts selon les espaces qu'elles traversent. Fils ou fille, étudiant-e, salarié-e, conjoint-e ou ami-e, ces statuts définissent des relations particulières et sont inégalement perturbés ou définis par les troubles. Des recherches mêlant les effets des différentes sphères du parcours de vie des jeunes se multiplient. Par exemple, des trajectoires de maladie sont mises en perspectives avec des trajectoires scolaires (McLeod et Fettes, 2007).

Dans un contexte où les parcours individuels sont de plus en plus marqués par une exigence d'autonomie et de réalisation de soi, le passage à l'âge adulte est un moment critique où les

⁴ Robert Barett dans une ethnographie d'un hôpital psychiatrique a révélé cette tension entre la reconnaissance d'une personne subjective, unifiée et celle contraire d'un patient désuni. Lorsqu'elle traverse l'institution psychiatrique, la personne devient un « cas segmenté » dans l'espace et le temps entre les différentes professions de l'hôpital : entre le regard de « profondeur » du psychiatre sur un patient passif, celui de « surface » de l'infirmier psychiatrique sur un client ou patient actif et, enfin, celui « étendu » des travailleurs sociaux sur un client ou un patient (Barett, 1998, pp. 86-87).

tensions liées aux relations de dépendance propres à l'enfance d'un côté et au travail de gestion collective de la maladie de l'autre se heurtent aux difficultés à avoir accès à l'activité salariale et à l'indépendance financière. En partant d'une analyse des parcours du devenir adulte, notre objet ne pouvait plus être uniquement axé sur l'institution psychiatrique. La place que nous donnons à la psychiatrie se limite à la place qu'elle a dans le parcours de vie du jeune adulte souffrant de troubles psychiques. Ce décentrage particulier fait de la psychiatrie un espace parmi d'autres de la prise en charge. Les formes de l'accompagnement sont diverses et l'expérience de la jeunesse atteinte de maladies psychiques ne peut plus se comprendre uniquement à travers le filtre de la psychiatrie comme objet de recherche. Le médico-social, l'accompagnement professionnel, la scolarité et la vie étudiante, les activités de loisirs ou associatives et bien sûr la famille sont autant d'espaces participant à la construction de ces expériences du devenir adulte.

Dans notre démarche, cette mise à l'écart relative du champ psychiatrique s'est accompagnée de plusieurs présupposés. Le premier est la prise de distance avec le diagnostic médical comme variable explicative. L'objet ici n'est pas une étude comparative entre les différentes maladies qui présupposeraient une échelle de gravité standardisée et des effets mesurables sur les autres sphères de la vie sociale du jeune adulte. En fait, nous ne sommes pas en mesure de saisir de façon systématisée et systématique les effets de la maladie sur les autres domaines de l'existence. S'il est aisé de comprendre que les troubles ont des conséquences sur le parcours de vie, il est difficile de mesurer lesquelles. A l'inverse, le contexte physique et social, les attitudes, les comportements et les styles de vie ont eux-mêmes des effets sur la santé (Drulhe, 1996).

Les sphères de l'existence sont imbriquées les unes avec les autres, elles sont en interrelations, et ceci, même si elles sont circonscrites dans des espaces diversifiés et plus ou moins autonomes. De ce fait, il n'est pas aisé de discerner les causes des effets. L'alcoolisme dit « festif » est-il un symptôme de la psychose ou une pratique occasionnelle et partagée entre pairs? La rupture scolaire est-elle la conséquence d'une mauvaise orientation ou d'une crise psychotique ?

Dès le départ, il nous paraissait difficile de dessiner des frontières entre des comportements, des choix et des représentations qui appartiendraient au monde de la jeunesse et d'autres qui seraient relégués au pathologique. C'est pourquoi, il nous semblait plus aisé de ne rien considérer comme normal ou pathologique. En effet, le diagnostic n'a d'importance qu'à

travers le sens qu'en donnent les acteurs. Il ne peut pas être en même temps objet signifié dans une approche compréhensive et variable causale dans une approche plus explicative.

Une des solutions pour se décentrer du regard médical et d'une approche par l'institution psychiatrique aurait été de partir de l'institution familiale. A côté de cet accompagnement professionnel, le rôle de la famille est tout aussi important dans la prise en charge de la personne souffrante.

Depuis de nombreuses années, la littérature a révélé le travail de *care*⁵ ou d'*accomodation* de la maladie mentale d'un proche parent (Sampson et *al*, 1962). Mais c'est surtout la littérature féministe qui a mis en lumière le travail des femmes (mères, filles, conjointes, sœurs, voisines) dans le travail de *care* autour d'une situation de handicap (Kittay, 2002) ou de vieillissement (Membrado, 2002).

A côté de ce travail d'accompagnement et de gestion d'une situation de dépendance, la littérature a aussi pris en compte l'expérience (Rose, 1983 ; Bungener, 1995, 2001) et les effets de la maladie psychique d'un proche parent sur la qualité de vie de la famille (Walton-Moss et *al*, 2005).

Dans cette littérature, l'expérience des familles est racontée comme étant particulièrement difficile. Les relations de dépendance entre les aidants familiaux et la personne souffrant de troubles psychiques sont racontées comme étant le plus souvent subies et empiétant sur la qualité de vie de l'ensemble de la famille. Cette plainte des familles est aussi très présente dans le milieu associatif. Elle souligne le poids des aidants familiaux dans la prise en charge des maladies psychiques graves et, nous l'avons vu au début de cette introduction, elle a été écoutée dans le débat du handicap psychique. La reconnaissance du poids des familles dans l'expérience partagée des troubles mentaux est un élément fondateur de cette nouvelle catégorie de l'intervention publique. De notre côté, nous posons la question de l'implication des parents dans le travail collectif de gestion de la maladie au moment du passage à l'âge adulte. Si ce cycle de vie particulier engage les membres d'une même famille dans une redéfinition de leurs relations de dépendance, en quoi le travail partagé de gestion des troubles perturbe-t-il le processus attendu d'autonomisation ?

⁵ Voir la définition de Pascale Molinier : « Le care, concept intraduisible en français, désigne le souci des autres -plus largement, du vivant- réalisé à travers des activités concrètes, un travail (caring). » (2009, p. 433).

Notre objet s'est donc construit aux frontières de plusieurs champs : celui de la jeunesse entendu par un cycle de vie, celui de la santé mentale confrontant des problèmes propres à l'institution psychiatrique, celui du handicap avec des enjeux liés à l'accompagnement médico-social et enfin celui de la famille par la prise en compte de leur expérience dans le rôle d'aidant. En fait, à l'intersection de ces quatre champs semble se dégager une problématique commune qui est celle de la tension permanente entre la norme d'autonomie et les relations d'accompagnement et de dépendance. En effet, le passage à l'âge adulte se définit par une transition entre une dépendance familiale, une autonomie morale et une indépendance financière. Dans une situation de handicap psychique, ce processus d'autonomisation est souvent perçu comme perturbé par les troubles et par la difficulté du jeune à se détacher de l'accompagnement parental. D'autre part, la notion d'autonomie imprègne l'esprit des dispositifs de prises en charge, au sein du secteur de la santé ou des filières médico-sociales. Cette notion qui apparaît au centre des préoccupations du devenir adulte et de la santé mentale revêt pourtant des enjeux qui semblent au premier abord bien différents. Autrement dit, *que font les personnes de cette notion ? En quoi ces représentations soutiennent-elles des pratiques particulières ? Et en quoi sont-elles différentes pour les jeunes usagers, les professionnels ou les aidants familiaux ?*

Finalement, à l'intersection de ces champs, ce sont les usages sociaux autour des normes de la santé mentale, de l'adultéité⁶ mais surtout de l'autonomie qui font émerger un problème commun face à une situation de dépendance.

Cependant, en sociologie de la santé comme dans le champ du handicap, prendre pour objet les usages sociaux autour des normes pose un certain nombre de questions épistémologiques.

Handicap psychique ou maladie mentale : un enjeu épistémologique

La loi de 2005 en faveur des personnes en situation de handicap institutionnalise la reconnaissance du handicap psychique. C'est l'aboutissement d'un mouvement qui a inséré la maladie mentale dans des problématiques extérieures au champ de la psychiatrie.

⁶ Nous utilisons le terme d'adultéité pour définir la norme attendue du statut d'adulte.

Traditionnellement, la sociologie de la santé et les recherches pluridisciplinaires sur le handicap se heurtent à des différences épistémologiques de taille. En premier lieu, la définition de cette catégorie a été plutôt controversée dans le champ de la psychiatrie. Mais, en second lieu, ce sont surtout les recherches internationales sur le handicap qui, selon la posture qu'elles adoptent, s'inscrivent dans une démarche partisane en intervenant dans le débat social et politique et en s'opposant par là à une sociologie médicale traditionnellement interactionniste.

Le handicap psychique : une catégorie controversée

Anne Lovell a recherché l'évolution de l'usage de la notion de handicap psychique dans différentes revues psychiatriques ou de santé mentale. Elle en conclut que :

(...) dans le domaine de la psychiatrie et de la santé mentale, la notion de handicap psychique est passée d'une période où elle n'était pas reconnue et n'était utilisée que de manière éparse, à une époque, plus récente (fin des années 1990 jusqu'à 2007), où elle devient une catégorie à part entière, aussi centrale que les thèmes auxquels elle était (?) associée auparavant, tel que le travail. Ainsi, le handicap psychique renvoie à la fois à un groupe ou à une population spécifique nouvellement identifiable et à une condition, un état, ou une situation qui décrivent les personnes constitutives de ces groupes. (Lovell, 2007, p. 18).

Elle rappelle la réticence des psychiatres à considérer la maladie mentale comme un handicap, catégorie jugée trop figée, n'admettant pas le caractère évolutif de la maladie (Lovell, 2007, p. 27). Elle cite entre autres les travaux de Marie-Yvonne Balan-Nicolas (1977) et de Guy Thevenin (1977).

L'instabilité des troubles est un thème récurrent dans le débat sur le handicap psychique. Alors que la maladie est jugée évolutive et fluctuante, le handicap est davantage synonyme de stabilité et d'irréversibilité. La notion de handicap psychique émerge en réponse au souci d'inscrire ce type de désavantage dans une perspective dynamique (Lovell, 2007, pp. 40-42).

Avec le concours des associations de familles qui mettent en exergue les difficultés de la vie quotidienne « en dehors de lieux de soins » dès les années 1990, la question de la réinsertion

par le travail réhabilite la notion de handicap psychique dans les revues spécialisées une dizaine d'années plus tard (Lovell, 2007, p. 34). Le thème du travail est alors fortement lié au domaine du handicap. Il donne une certaine légitimité à la catégorie du handicap psychique face aux critiques de la sphère psychiatrique en reconnaissant aux maladies psychiques des difficultés bien spécifiques quant à l'accès à l'activité professionnelle et à la vie sociale plus généralement. A partir des années 2000, la valorisation du travail a ainsi permis de décroiser l'opposition entre la maladie et le handicap.

Dans la littérature aussi, des travaux cherchent à faire des ponts. Beresford (2000) a relevé trois points communs entre les « survivants du système psychiatrique » et les personnes en situation de handicap : des politiques publiques en matière de santé et des services médico-sociaux, la fréquence des déficiences chez les patients ou ex-patients en psychiatrie dues en particulier à l'usage fréquent de la drogue ou d'autres traitements non contrôlés par les professionnels et, enfin, ils sont dans ces deux situations l'objet de discrimination et d'oppression.

La catégorie du handicap psychique trouve lentement sa légitimité dans le champ psychiatrique, mais elle se heurte à des enjeux épistémologiques forts dans la recherche sur le handicap ou en sociologie de la santé. En effet, certaines recherches sur le handicap critiquent fortement une approche médicale du désavantage social et mettent l'accent sur l'environnement social, culturel et politique. En ce sens, une vision qui fait du handicap un problème individuel, uniquement médical et déviant est fortement rejetée.

Sociologie de la déviance *versus* théories de l'oppression sociale

Carol Thomas confronte dans son ouvrage *Sociologies of disability and illness* (2007) la sociologie de la santé et les *disability studies*.

Les sociologues dans les *disability studies* utilisent le paradigme de l'oppression sociale : être handicapé, ou être identifié comme « handicapé », est une conséquence d'une oppression sociale. Le 'disablism' fonctionne comme le sexisme, le racisme, l'âgisme et l'homophobie dans la société. Les sociologues de la santé théorisent les maladies chroniques et le handicap à

travers le paradigme de la déviance, et l'ont fait sous différentes formes théoriques depuis des années⁷. (Thomas, 2007, p. 4).

Les *disability studies* sont fondées sur le modèle social du handicap pour penser un environnement accessible à tous en développant la théorie de l'oppression sociale, en opposition à celle de la tragédie personnelle. Le handicap un problème social et non individuel. (Oliver, 1996 ; Albrecht et *al*, 2001). Ce pan de la recherche sur le handicap prône ainsi des recherches partisans et prend position dans le débat public, ce qui peut faire naître quelques tensions entre une approche théorique et politique. En effet, ce sont les enjeux politiques et législatifs qui priment (Söder, 2009). Dans ce sens, l'expérience personnelle du handicap ne peut être saisie qu'à travers une analyse des structures sociales, des pratiques institutionnelles et culturelles qui produisent des formes d'oppression sociale. Au contraire, il est reproché aux sociologues de la santé de comprendre l'expérience de la maladie ou de la déficience au niveau individuel en termes de déviance et de réhabilitation de la personne.

En France, Marcel Calvez s'est appuyé, entre autres, sur les analyses de Robert Murphy (1990 ; Murphy et *al*, 1989) pour insister sur les limites de la sociologie de la déviance et du stigmatisme à « prendre en compte ces dimensions culturelles associées à l'invalidité », à savoir les divers sentiments de rejet ou de compassion (Calvez, 2000, p. 84).

Par ailleurs, Liz Crow (1996) dans une mouvance féministe met en garde contre les analyses qui « objectiveraient » ces expériences sans prendre en compte toutes les dimensions. Elle insiste sur le fait que l'expérience des personnes handicapées appartient aux personnes handicapées et qu'elles sont seules compétentes à parler de leur vécu dans le débat scientifique et politique.

Certains sociologues de la santé répliquent. Mickaël Bury (2000) a l'ambition de dépasser une vision victimisante et négative de la personne malade en axant ses recherches sur la capacité des personnes à se construire « un nouveau soi » et des trajectoires de vie. Il ajoute que l'étude sur l'expérience de la maladie ne permet pas qu'une analyse des subjectivités, mais qu'elle permet également de relever les manques au niveau des réponses sociétales et au

⁷ Traduit par AP. Cf. VO: « Sociologists in disability studies use a social oppression paradigm : to be disabled, or to be discursively constructed as « disabled », is to be subject to social oppression. Disablism functions alongside sexism, racism, agism and homophobia in society. Medical sociologists, I argue, theorise chronic illness and disability through the social deviance lens, and have done so in different theoretical guises for many years. » (Thomas, 2007, p. 4).

niveau des ressources financières et autres pour régler les problèmes. Il émet en 1997 une critique sur la vision sociale du handicap comme étant « réductionniste et unidimensionnelle » (Bury, 1997, p. 159).

En France aussi, dans le champ du handicap, ce modèle social du handicap est critiqué. Jean-François Ravaud lui reproche de « désincarner » le handicap. Il propose d'introduire « la dimension du jugement ou de l'évaluation subjective par la personne des incapacités ou des obstacles qu'elle rencontre, aussi bien que leur interaction » (Ravaud, 1999, p. 74)

Entre les deux paradigmes, une forte tension entre la démarche scientifique et politique persiste, mais c'est davantage le rapport à la norme et à l'expérience individuelle des personnes en situation de handicap ou de maladie chronique qui pose problème. Comment intégrer cette controverse dans la problématique qui est la nôtre ? Soit nous considérons que la personne souffrant de troubles psychiques est déviante par rapport à la norme de la santé mentale et nous mettons l'accent sur les procédures de normalisation. Soit, au contraire, nous critiquons une société incapable d'absorber les différences humaines face à la « normalité » d'être malade.

La trajectoire de la maladie dans le parcours de vie entre « normalité » et déviance

Dans le champ du handicap, les différents rapports à la déficience et aux incapacités changent le rapport à la norme et à la normalisation. Si nous adoptons une définition médicale du handicap, comme ce fût le cas en France avec les premières lois en faveur des personnes handicapées, le processus de normalisation est entendu comme « un alignement des identités sur le « normal » » (Winance, 2004, p. 202) puisque la déficience est perçue comme un écart à la norme qu'il faut compenser. Avec une vision situationnelle du handicap, le handicap n'est plus un écart à une norme, mais le résultat d'une interaction entre des facteurs environnementaux et des facteurs individuels. « Il s'agit d'une normalisation non par assimilation à une norme prédéfinie, mais par un travail sur la norme, travail qui transforme à la fois cette norme et l'identité des acteurs » (Winance, 2004, p. 202).

Depuis la définition relativiste de la déviance de Howard Becker (1985), nous ne pouvons donner une définition objective de la normalité. Elle est éminemment dépendante des individus et de leur contexte social. Klaus Kirchgässler et Eduart Matt ont pourtant tenté de dépasser cette vision trop relativiste qui ne permettrait pas de rendre compte de « cas empiriquement vérifiables de réadaptations ressenties comme des échecs (...) » (1987, p. 95). Ils ont donc tenté de modéliser une conception de la réadaptation dans le cadre d'une maladie chronique selon cinq préceptes :

A) Elle doit tenir compte de la perception subjective des acteurs. B) Elle doit admettre la capacité des individus concernés. C) La perspective individuelle ne doit pas pour autant amener à négliger le rôle des structures sociales dans les déterminants de l'action. D) Elle doit éviter une vision centrée exclusivement sur l'individu et prendre en compte la famille et le milieu social. E) Elle doit inclure une conception théorique du normal et du pathologique, qui permette de différencier empiriquement les formes déviantes et les variantes à la norme, sans rejoindre pour autant le modèle normatif de réadaptation recherché par les politiques sociales. (Kirchgässler et Matt, 1987, p. 95)

Dans ce cadre, la normalité est définie selon une orientation phénoménologique. Les auteurs précisent : « cet état [est] considéré spontanément comme « normal » par tous, et plus ou moins clairement explicité comme l' « attitude naturelle » dans la vie courante. » Ils ajoutent qu' : « il existe bien des représentations du normal et du pathologique, mais la frontière qui les sépare n'est pas fixe, elle est *négociable*. » (1987, p. 95). Dans ce sens, la normalisation est « l'aspiration à mener, en dépit de la maladie, une vie aussi normale que possible dans des domaines aussi divers que possible, et la capacité de créer une marge de manœuvre permettant de faire accepter comme « normaux » des comportements « différents » » (1987, pp. 97-98).

C'est dans cette double dimension qu'il nous semble ainsi possible de définir le processus de normalisation : dans le fait d'accéder à une norme attendue autant que dans celui de faire reconnaître sa propre norme. Les processus de normalisation sont donc des constructions sociales plus ou moins institutionnalisées ou négociées dans des interactions.

Cette posture choisie de recherche permettra de confronter une « normalité attendue » et une normativité produite par les individus en situation de handicap. Elle admet une reconnaissance de la subjectivité du handicap et d'une « individualisation de la norme » (Lovell, 2007, p. 86). Par là, nous sommes bien du côté d'une sociologie de la déviance

puisque nous portons un intérêt pour les procédures de normalisation attendues au début de l'âge adulte. Pourtant, nous ne pouvons considérer la norme comme surplombante, car elle est négociable dans des interactions. Plus encore, sa définition est un *enjeu* de l'interaction. Ce terme devenu central de notre problématique renvoie à son sens littéral : la norme (d'autonomie, d'adultité...) est *mise en jeu* dans les interactions entre les jeunes et leurs parents, les usagers/patients et les professionnels d'une part, et dans la définition des principes politiques, des règles institutionnelles, etc. d'autre part.

Pour comprendre ces *prises en jeu* des normes, nous avons utilisé la parole des usagers/patients, de leur famille et des professionnels. Michel Foucault avait dénoncé le silence des personnes souffrantes face à une hégémonie psychiatrique : « La constitution de la folie comme maladie mentale [...] dresse le constat d'un dialogue rompu (...) » entre le « monologue de la psychiatrie » et le « silence » des usagers/patients (2001, p. 188). En dépassant une définition nosographique des troubles psychiques, nous avons pris en compte et confronté le récit de chaque partie.

L'importance donnée aux récits de vie nous a orientés vers une enquête qualitative par entretiens semi-directifs. Le devenir adulte étant un temps long, nous avons opté pour un suivi longitudinal de vingt et un jeunes usagers/patients avec trois phases de recueil de données espacées d'un an. En parallèle, nous avons interrogé des aidants familiaux et des professionnels ayant participé à leur prise en charge. Par ailleurs, nous avons varié nos données par des enquêtes complémentaires : d'autres entretiens (exploratoires, semi-directifs et téléphoniques) ont été effectués auprès de jeunes, de parents et de professionnels ; des observations ont été menées dans des hôpitaux de jour et des établissements et des services d'aide par le travail (ESAT) ; enfin, des dossiers médicaux ont été consultés au sein d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH)⁸.

Par ces méthodes, nous avons la prétention de croiser des points de vue et d'être attentifs à la parole de chacun des acteurs engagés. La description et l'analyse de l'expérience des jeunes usagers/patients restent une préoccupation centrale. La place que nous faisons à l'expérience des jeunes adultes pose alors une dernière question sur la place de cette recherche dans la controverse scientifique et politique déjà exposée. En effet, cette thèse n'a pas la prétention de représenter la parole des jeunes usagers de la psychiatrie sur la place publique. Ce n'est pas de

⁸ L'ensemble des terrains et la méthode sont explicités dans le chapitre 2 et présentés en annexes.

la recherche-action, ni de la recherche partisane. Notre position n'est donc pas de prendre partie dans un débat social et politique général sur la place des malades dans le système de la prise en charge. De nouvelles formes de recherches menées par des usagers-chercheurs sont déjà développées Outre-Manche par les « rescapés de la psychiatrie » et ont la spécificité et la qualité d'être performatives (Rose, 2004). En France, ce mouvement, comme celui des *disability studies* par ailleurs, ne s'exprime pas dans ces formes et la parole des malades ou anciens malades soulève des interrogations spécifiques au contexte français, questions qui semblent arriver doucement dans le débat universitaire.

Ces nouvelles formes de recherche partisane et critique dans le champ de la santé mentale sont indispensables et mêlent la parole citoyenne et experte. Elles nécessitent néanmoins une attention particulière quant à la position du chercheur dans l'espace public d'une part, et dans sa démarche scientifique d'autre part. Nous ne sommes ni des usagers, ni des anciens usagers des services psychiatriques, nous pouvons à ce titre difficilement prétendre à la parole politique et notre rôle n'est pas celui de représentant. Nous avons traité ce sujet avec une démarche scientifique qui s'attache à l'élucidation d'un problème particulier. Cette démarche ainsi définie est donc soumise à la critique.

Ces précautions explicitées ne suffiront pas à exclure les idées des débats, à séparer faits et valeurs ni à prouver une quelconque neutralité. Le discours qui va suivre ne peut se dégager de tous présupposés et d'arrière-plans théoriques susceptibles d'alimenter tel ou tel point de vue. Marcel Rioux (1969) avait déjà posé les limites d'une « sociologie aseptique » protégée de tout jugement de valeur et disposée à faire passer pour phénomène naturel des faits pourtant portés par une idéologie le plus souvent dominante. Notre démarche, intéressée par une approche interactionniste, est pourtant soucieuse de ne pas naturaliser les faits qu'elle tente de comprendre. C'est dans une tension sans cesse renouvelée entre un souci d'objectivité et un relativisme de précaution que s'est construite l'analyse.

La finalité de cette recherche est donc de comprendre et d'analyser la construction collective du passage à l'âge adulte dans les situations de troubles ou de handicap psychique. Face à un problème social défini autour de la spécificité d'une nouvelle catégorie de l'intervention

publique, la question de départ était initialement posée selon deux orientations : la première concernait l'évaluation des conséquences sociales des troubles psychiques et la seconde, l'évaluation des mesures de compensation du handicap psychique. Nous voulions rendre compte des obstacles engendrés par une situation de handicap psychique sur le processus d'autonomisation attendu au début de l'âge adulte dans un contexte de forte dépendance familiale et d'accompagnement professionnel.

Finalement, la déconstruction de ce problème puis les analyses nous ont amenées à reformuler la question autour des usages sociaux de cette notion d'autonomie dans une situation de dépendance. Les pratiques et les représentations véhiculées autour des normes de l'autonomie et de l'adultéité ont été décrits et analysés à plusieurs niveaux : politique et sociologique (partie 1), relationnel (partie 2) et dans la construction du parcours familial et professionnel au début de l'âge adulte (partie 3).

La première partie s'attache à la problématisation de l'objet. Un premier chapitre interroge l'usage de l'autonomie dans les différentes politiques publiques de la jeunesse, de la santé mentale et du handicap. En effet, s'il est courant d'entendre que l'autonomie est un principe-pivot de nos sociétés contemporaines et une valeur politique dans la définition des interventions publiques, elle n'en reste pas moins polymorphe puisqu'elle a la capacité de porter différentes représentations selon le champ qui la mobilise. Ainsi, au niveau des interventions publiques auprès des jeunes, le principe d'autonomie vise à améliorer les capacités des jeunes à être indépendant de la cellule familiale. A défaut de soutenir la famille face à un allongement de la jeunesse, l'action politique tend à aider directement les jeunes. Dans le champ de la santé mentale, la notion d'autonomie est peu utilisée, les débats sont davantage tournés vers des questions relatives à la contrainte des usagers/patients dans le cadre de leur prise en charge. Au contraire, dans le champ du handicap, l'autonomie est véritablement un principe-pivot porteur d'un certain nombre de valeurs allant d'une vision capacitaire à une reconnaissance de dignité des personnes en situation de handicap. L'action politique est autant dirigée vers les personnes que vers l'environnement.

Néanmoins, devant l'enjeu du maintien de la participation sociale des personnes en situation de dépendance, c'est l'État, à travers la mobilisation de différents dispositifs, qui est encore perçu comme le garant de la protection des personnes. En effet, que ce soit dans le champ de la jeunesse ou dans celui du handicap, l'accompagnement par des dispositifs est préféré à la

dépendance familiale. Finalement, nous rendons compte, dans ce premier chapitre, du fait que ce principe d'autonomie, en soutenant des interventions par des dispositifs, renvoie à la question plus générale du partage entre les solidarités publiques et privées. L'accompagnement dans une situation de dépendance est réparti entre des dispositifs professionnels et la cellule familiale. La place des personnes souffrant de troubles psychiques est alors définie dans une tension entre un principe d'autonomie vis-à-vis de ces relations de dépendance familiale ou institutionnelle et la garantie d'un accès à une pleine participation sociale.

A la suite de cette analyse des enjeux sociaux et politiques, nous avons croisé, dans le second chapitre, différentes littératures sociologiques spécialisées dans les thèmes du parcours de vie, du passage à l'âge adulte et de la santé.

L'expérience des jeunes adultes usagers/patients et le travail d'accompagnement sont interrogés dans la durée, au travers une analyse en termes de parcours de vie. Dès lors, cette analyse croise à la fois des variables objectives (entrée dans le monde du travail, décohabitation et mise en couple) et subjectives (question de l'identité, du rapport à la santé, à l'autonomie et à l'adultéité). Dans cette perspective longitudinale, nous avons fait le choix d'analyser des trajectoires de maladie psychique. La notion de trajectoire a été préférée à celle de carrière, traditionnellement utilisée en santé mentale, parce qu'elle nous permettait de rendre compte du travail collectif de gestion des troubles. Cette perspective interactionniste nous semblait particulièrement adaptée pour saisir les adaptations relationnelles qui se jouent autour d'un ordre social structuré par des enjeux de normalisation. Nous avons terminé ce chapitre en présentant notre méthode longitudinale et nos terrains. Avec une approche par les parcours de vie au début de l'âge adulte, nous ne voulions pas nous limiter à une sphère particulière comme la prise en charge psychiatrique par exemple. C'est pourquoi, nous avons croisé différents espaces de la sphère familiale, de la filière médico-sociale ou des secteurs psychiatriques.

La seconde partie confronte les trajectoires des maladies psychiques et les parcours de vie de jeunes adultes. Le chapitre 3 se penche sur le travail biographique et identitaire des jeunes, mais aussi de leurs proches. Ce travail biographique consiste avant tout à intégrer la trajectoire de la maladie dans une histoire de vie. Il redéfinit le passé, le présent, mais aussi le futur projet de vie. Nous avons ainsi pu relever les effets de cette caractérisation des troubles

dans le parcours de vie : (1) les effets sur l'identité des personnes souffrant de troubles et leurs proches et (2) les effets sur la part de responsabilité dans l'émergence de la pathologie que chacun s'attribue et sur les modalités de son contrôle. De façon générale, on peut dire que les jeunes patients doivent lutter contre des représentations de la maladie psychique liées à la faute et à la dangerosité, et les parents doivent se défendre de ne pas entretenir des « relations pathogènes » pour justifier leur rôle d'aidants.

Le chapitre 4 décrit et analyse le travail de gestion collective des troubles en insistant particulièrement sur la dynamique de l'engagement et du pouvoir sur l'ordre négocié de chacun des acteurs (jeunes, parents et professionnels). Ici, nous interrogeons la place de chacun dans le travail partagé du contrôle de la trajectoire de la maladie. Après avoir décrit l'engagement des proches d'une part, et des jeunes usagers/patients d'autre part, nous rendons compte du caractère fluctuant et éminemment dépendant de la place de chacun face à un ordre négocié.

L'*empowerment* des jeunes se construit dans la durée par l'acquisition de connaissances et de techniques sur la gestion de leurs troubles, par un contrôle de leurs relations de dépendance et par un apprentissage de la prise de médicaments psychotropes. Cependant, ce pouvoir sur le contrôle de la trajectoire de leurs propres troubles n'est pas statique. Il peut être remis en question lors d'une hospitalisation d'urgence par exemple. Ainsi, l'autonomie du jeune dans sa prise en charge fait l'objet de négociation. Elle ne s'entend donc pas par la fin des relations de dépendance, mais au contraire, par la gestion de ces relations.

La troisième partie interroge les parcours d'autonomisation dans les différentes sphères du parcours de vie du jeune adulte. Des parcours de décohabitation sont décrits dans le chapitre 5 et mis en perspective selon les différentes définitions de l'autonomie données par chacun des partenaires et selon les enjeux souvent distincts de la normalisation des parcours. Ainsi, si l'étape de la décohabitation est le plus souvent souhaitée par les jeunes et leurs parents, elle n'est envisagée que lorsque la situation financière et la stabilisation des troubles le permettent. Dans le discours des parents, nous retrouvons fréquemment l'idée d'une « mauvaise autonomie » qui entraînerait une perte de lien social et un arrêt de la prise en charge des troubles. De leur côté, les jeunes relativisent leur autonomie par les relations de dépendance qu'ils continuent d'entretenir, et ceci, même après la décohabitation parentale et l'installation en couple. L'autonomie peut être aussi perçue comme une augmentation de leur

responsabilité vis-à-vis de leurs propres choix. Cette responsabilisation peut être un facteur d'anxiété. Elle n'est donc pas forcément vécue comme un gage de libre-arbitrage. D'un autre côté, face à cette notion de « mauvaise autonomie », les professionnels ont tendance à faire valoir la nécessité d'un travail d'accompagnement. A travers ces trois discours, le principe d'autonomie, dans son usage social, n'est pas perçu comme une fin en soi. Au contraire, il est le plus souvent défini comme risqué. Les relations de dépendance familiale et/ou un travail d'accompagnement professionnel sont alors maintenues dans un souci de protection de la participation sociale de la personne. Ainsi, nous avons relevé que le projet d'autonomisation au début de l'âge adulte ne cherche pas à rompre les relations de dépendance, mais à les redéfinir progressivement.

Le chapitre 6 se charge de décrire et d'analyser des parcours professionnels en insistant particulièrement sur les effets d'épuisement que rencontrent les jeunes après une série d'échecs dans le milieu ordinaire et sur les difficultés à sortir des filières du travail spécialisées pour les personnes reconnues en situation de handicap. Ce chapitre rend compte de comment ces dispositifs spécialisés sont mobilisés dans les projets professionnels face aux difficultés de conserver un emploi stable dans le milieu ordinaire, et ceci, malgré les efforts de la loi de 2005 en faveur des personnes handicapées à favoriser la sortie des filières protégées.

Pour finir, le chapitre 7 discute, d'un point de vue dynamique, les différentes inscriptions institutionnelles des jeunes adultes en distinguant la dépendance de l'autonomie. Ici, nous critiquons l'idée selon laquelle les dispositifs auraient : (1) des règles hégémoniques imposées aux usagers et (2) des règles labiles, applicables au « cas par cas ». En effet, ces dispositifs d'accompagnement sont tiraillés entre un principe d'autonomie et un idéal de protection. Par conséquent, la règle institutionnelle se définit par l'autonomisation (processus visant à améliorer l'autonomie de la personne) et l'autonomie (qualité reconnue de l'usager). Mais ces dispositifs conservent un rôle institutionnel qui est celui de socialiser la personne : son objectif est d'apprendre à l'usager à être autonome, en garantissant à la fois son libre-arbitre et une participation sociale. Nous sommes arrivés à la conclusion que cette règle institutionnelle définie par ces principes d'autonomisation et d'autonomie admettait quatre figures de patients/usagers. La première renvoie à la figure du jeune usagers/usager émancipé du pouvoir médical ou institutionnel et naviguant dans différents dispositifs. Les relations de dépendances sont ici considérées comme des ressources. Une seconde désigne la figure du jeune usager/patient intégré dans un processus de normalisation institutionnelle. Le dispositif est ici un organe socialisateur dans un processus d'autonomisation accompagné. La troisième

est la figure du jeune usager/patient isolé, désaffilié de toutes structures de prises en charge. Enfin, la quatrième renvoie à la figure du jeune usager/patient interné dans un dispositif de prise en charge psychiatrique au long cours et dont le potentiel d'émancipation de la prise en charge totale semble faible.

Ces quatre figures sont intégrées dans une perspective dynamique. Notre enquête longitudinale permet d'avancer l'idée selon laquelle le processus d'autonomisation attendu au début de l'âge adulte ne suit pas un axe qui va d'une situation de dépendance à une situation d'autonomie. Au contraire, les jeunes usagers/patients circulent entre ces différents rapports à l'accompagnement familial et professionnel qui renvoient à l'engagement ou, à l'opposé, à la mise à l'écart des projets individuels et collectifs.

Nous sommes donc arrivés à la conclusion qu'il ne peut y avoir deux parcours typiques qui s'opposent : un favorisé par un ensemble de ressources permettant d'échapper à une dépendance institutionnelle d'une part, et un dont le processus d'autonomisation a échoué entraînant un encadrement institutionnel fort d'autre part. C'est donc plus fondamentalement, le processus d'autonomisation attendu au début de l'âge adulte qui confronte les jeunes souffrant de troubles psychiques à une double épreuve de redéfinition et de gestion des relations de dépendance familiale et institutionnelle.

1^{ère} partie. L'autonomie dans le devenir adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques : enjeu social et relationnel

Il y a autant d'autonomies que d'omelettes et de morales... l'Autonomie, pas plus que la Liberté, la Justice, n'est un principe éternel, toujours identique à lui-même, mais un phénomène historique variable suivant les milieux où il se manifeste. (Paul Lafargue, 1881)

L'autonomie comme toute autre valeur n'a de sens que dans son contexte d'accomplissement. Dans le champ de la jeunesse, comme dans celui de la santé ou du handicap, ce principe sous-tend des enjeux sociaux spécifiques. Il est fondamental dans le passage à l'âge adulte qui par définition oppose le temps de l'enfant dépendant à celui de la conquête d'autonomie du jeune adolescent et adulte. Dans le champ du handicap, il est inséré dans des problématiques liées à la dépendance et à la participation sociale des personnes.

- **L'autonomie comme principe politique (chapitre 1).**

Traditionnellement dans l'intervention publique auprès des jeunes, l'action suit deux tendances. Soit l'action est dirigée vers le jeune lui-même pour qu'il devienne indépendant de sa cellule familiale. Dans ce cas, la personne ciblée est davantage entourée de dispositifs et d'aides publiques pour « s'émanciper » de ses parents. Ou bien l'intervention cible l'ensemble de la sphère familiale pour aider les familles à supporter la charge d'un jeune adulte qui peine à avoir accès à ses propres ressources. De façon schématique, l'accompagnement du jeune adulte vers une indépendance passe soit par la traversée de dispositifs publics divers soit par la solidarité familiale soutenue par l'action publique. Dans un sens, ces formes de dépendances tardives des jeunes sont partagées entre la sphère publique et la sphère publique.

Le champ du handicap s'est historiquement constitué autour des questions de l'accès au travail et aux ressources sociales et économiques. L'autonomie dans ce sens se mesure dans

un processus interactif entre des capacités et un environnement avec un enjeu centré sur la participation sociale et citoyenne des personnes en situation de handicap. Néanmoins, le débat autour du handicap psychique porté en partie par des associations de famille a soulevé la tension entre la solidarité publique et privée. Devant la charge importante relative au *care* d'un proche souffrant de troubles psychiques, ces familles ont demandé, *via* la reconnaissance d'un statut institutionnel, davantage de dispositifs leur permettant de se dégager en partie de la prise en charge de la personne souffrante mais surtout d'accompagner le proche malade vers une situation d'autonomie et d'émancipation familiale.

Dans le passage à l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques, nous allons mettre en perspective ce principe d'autonomie avec cet enjeu social qu'est la ligne de partage entre la solidarité publique et la solidarité privée et familiale. Cependant, cet enjeu particulier est en confrontation avec d'autres qui circulent dans ces différents champs sociaux comme la participation sociale et de l'accès aux ressources ou la contrainte dans les soins psychiatriques.

Ces enjeux sociaux autour de l'autonomie ont servis de fils conducteurs à cette thèse. Ils suscitent aussi des enjeux sociologiques bien particuliers.

- **La trajectoire de la maladie psychique dans le parcours de devenir adulte (chapitre2).**

Comprendre le devenir adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques n'est pas en soi un objet sociologique. Nous venons de le voir, ce sujet est traversé par un ensemble d'enjeux sociaux définis par les situations de dépendance, l'émancipation familiale et la participation sociale. Il convient de les distinguer des enjeux proprement disciplinaires. Ici, finalement, l'intérêt est d'interroger les normes et le travail relationnel autour de ces normes. Ce sujet étant au croisement de plusieurs champs (jeunesse, santé mentale et handicap principalement) nous avons dû croiser des littératures différentes, littératures le plus souvent marquées respectivement par des courants dominants. En partant d'une approche par parcours de vie qui se donne pour finalité de rendre compte d'éléments subjectifs et objectivés dans une temporalité, nous avons fait le choix de comprendre l'expérience des troubles psychiques au moment du devenir adulte en partant d'une analyse en termes de trajectoires de maladie et de travail biographique. C'est donc en empruntant un cadre théorique appartenant au champ de la

maladie chronique soutenu par le courant interactionniste anglo-saxon que nous avons construit notre problématique. Par cette approche, nous pouvons justifier notre enquête longitudinale (prise en compte de la temporalité) et par monographies (discours croisés pour saisir le travail collectif de gestion de la maladie).

Chapitre 1. Les différentes définitions de l'autonomie dans la gestion de la dépendance.

L'autonomie, valeur cardinale de l'individu moderne, a revêtu le caractère de principe universel à en croire un certain nombre de discours dans les sphères politiques ou intellectuelles. Simone Korff-Sausse, une psychanalyste spécialisée dans les questions du handicap, la pense comme une quête historique : « tout être humain tend à l'autonomie. Le développement humain est l'histoire de la conquête lente, progressive, laborieuse et toujours inachevée de l'accès à l'autonomie. » (2005, p. 50).

Avec la prolifération de ces discours sur l'autonomie comme finalité « universelle », force est de constater que l'autonomie est bien un enjeu social et politique dont témoigne la rhétorique des politiques publiques quelle que soit la sphère d'intervention. Palier la dépendance et renforcer la participation des personnes en marge de l'activité salariale stable, tel est le défi des différentes interventions étatiques dans le domaine de la jeunesse, du handicap ou de la santé.

Le contexte politique définit un ensemble de normes et de contraintes qui oriente le parcours de vie des personnes et leur trajectoire singulière. Il est courant aujourd'hui de parler, pour reprendre une expression de Marc Bessin, d'« activation biographique des politiques publique ». Il explique :

La précarisation sociale et la montée de multiples insécurités tout au long de l'existence renouvellent les problématiques des politiques sociales et du parcours de vie (Vrancken, Thomsin, 2008). Certaines voies de recherche explorent la sécurisation des parcours, parfois par le recours aux solidarités intergénérationnelles, ou encore par des projets de flexicurité. La tendance est en tout cas à l'installation de politiques de l'individu, au sens où les régulations sociales n'appréhendent plus les personnes à partir de l'ancrage dans des groupes sociaux auxquels on attribue des droits. Ainsi, les logiques de répartition des politiques de retraites sont contestées au profit d'un principe de capitalisation. De même, les théories de l'empowerment et du capital social insistent sur un investissement des politiques publiques sur l'enfant qui serait formé tout au long de sa vie, se détournant de conceptions collectives, basées sur une répartition et une coopération entre classes d'âge. L'activation biographique

caractérise aussi les politiques de l'individu, déployées en contrepartie d'une mobilisation des capacités individuelles des personnes. Ces gens souvent démunis doivent s'engager, faire preuve d'autonomie et livrer des récits singuliers pour justifier une aide conditionnelle, ce pour mieux devenir acteurs de leur propre vie. (Bessin, 2009, p. 17)

L'autonomie est un processus qui commence dès l'enfance mais c'est bien au moment du passage à l'âge adulte que le jeune est censé acquérir et faire la preuve d'une véritable autonomie financière et citoyenne. Nous posons la question ici du devenir adulte dans un contexte de troubles psychiques, où ce processus d'autonomisation se construit dans une situation de gestion collective de la maladie.

Définitions de l'autonomie

L'autonomie est un concept qui a structuré et porté bon nombre de débats dans différentes sphères des sciences humaines, sociales et politiques. Plusieurs conceptions s'affrontent portant chacune d'elle des définitions ontologiques et des enjeux sociopolitiques différents voire opposés. Schématiquement, ces oppositions concernent le rapport entre un individu atomisé face à des contraintes extérieures. D'un côté, une vision défend la volonté et la liberté d'un individu face aux contraintes extérieures, souvent définies par des formes institutionnalisées et aliénantes. Par exemple, pour Kant, l'autonomie est le choix soutenu par la volonté de l'individu, contrairement à l'hétéronomie qui désigne le choix soumis à des éléments extérieurs tels la loi ou la nécessité. Mais une autre conception, plus présente dans les débats anglo-saxons, est du côté de la liberté individuelle qui doit être négociée face à des enjeux extérieurs comme l'État par exemple⁹. D'un côté ou de l'autre, ces conceptions admettent une vision « idéalisée » de l'autonomie, porteuses d'une capacité émancipatrice et réflexive de l'individu face à toutes formes de dépendance (Eyraud, 2006, p. 110). Face à ces définitions « positives », certains auteurs ont relevé le versant négatif de l'autonomie, perçue comme une injonction normative imposée à l'individu et ayant pour conséquence un affaiblissement des cadres structurants les trajectoires collectives et individuelles.

⁹ Voir à ce sujet le développement de Renan Le Coadic, 2006, p. 319 et pp. 326-327.

Ainsi, nous retrouvons chez certains sociologues l'idée selon laquelle l'autonomie serait la conséquence d'un effritement des cadres collectifs qui entouraient jadis le destin des personnes. Cette exigence d'être soi, d'être libre est alors décrite dans son versant négatif. Robert Castel parle d'individualisme négatif par « défaut de cadres » (Castel, 1995, p.759). C'est donc dans un délitement des contraintes collectives que l'individu moderne détient une propension plus grande à exprimer sa propre identité. Mais cette nouvelle liberté ne va pas avoir les mêmes répercussions dans tous les groupes sociaux. Elle peut faire naître des situations d'insécurité et de précarité pour une frange de la population qui évolue dans les espaces interstitiels des pôles économiques et culturels. François Dubet, par rapport à la désinstitutionalisation et aux nouvelles exigences individuelles ajoute l'idée de responsabilité. « L'obligation d'être libre, d'être maître et souverain de soi-même, présente une face plus sombre, car, si chacun est libre et placé dans les conditions de manifester cette liberté, chacun devient responsable de ce qui lui arrive. (...) » (Dubet, 2002, p.360). La question de l'autonomie est alors couplée avec l'idée de responsabilité individuelle mais elle ne peut se comprendre que dans son contexte historique et sociétal. En effet, cette notion apparaît avec la définition de l'individu dans nos sociétés modernes. Par l'affaiblissement des régulations collectives, elle devient une exigence individuelle et normative dans les relations à l'autre et aux institutions. Elle ne peut se concevoir dans ce cas qu'avec son versant négatif, les difficultés propres à un individu ou à un groupe d'individus à répondre à ces exigences d'autonomie et de responsabilité individuelle. C'est ce couplage que fait ressortir Alain Ehrenberg (1998) en montrant une figure de l'individu définie en fonction de son versant social pathologique qu'est la montée en flèche de la dépression. Par le pathologique, il nous donne à voir le « nouveau » normal. Se dessine alors un portrait de la société de la fin du XX^e siècle dans lequel des individus se battent pour l'autonomie. Il renvoie à un paradoxe moral qu'est l'assistanat comme réponse au désir d'autonomie. Il présente dans la dernière partie de son ouvrage le second changement dans la figuration du sujet. La pathologie apparaît dans l'action. L'identité normative se vit dans l'affirmation de soi et dans l'action individuelle ainsi que dans son versant pathologique elle se traduit par la difficulté à initier l'action et par l'insécurité identitaire. « La question de l'identité et celle de l'action se nouent de la manière suivante : versant normatif, l'initiative individuelle s'ajoute à la libération psychique, versant pathologique, la difficulté à initier l'action s'associe de l'insécurité identitaire. » (Ehrenberg, 1998, p. 180) Alors il ne s'agit plus de guérir mais d'être accompagné et modifié. C'est dans ce sens qu'il souligne le paradoxe, et le débat moral qui s'en suit, engendré par le recours à l'assistanat dans des situations de dépendance pour accéder à une meilleure qualité de vie.

Ces auteurs définissent donc l'autonomie comme une nouvelle exigence sociale de l'individu dans nos sociétés modernes. Elle se couple avec l'idée de responsabilité et d'initiative dans l'action. Mais elle ne se comprend aussi qu'avec son versant négatif : le pathologique aujourd'hui relève d'un déficit d'autonomie bien plus que d'une inadaptation ou d'un manque d'éducation dans un système de régulation sociale rigide. L'intérêt pour nous d'une telle définition de l'autonomie, outre la perspective qu'elle donne sur le rapport entre l'individuel et le collectif, est de rendre visible le débat social qu'elle engendre dans les pratiques de soin et du travail social. En effet, Ehrenberg souligne que cette individualisation n'est pas tant un « affaiblissement de la règle sociale » qu' une « transformation » de cette règle qui est toujours aussi présente. « Ce n'est pas parce que les choses semblent plus « personnelles aujourd'hui qu'elles sont pour autant moins sociales, moins politiques ou moins institutionnelles. » (Ehrenberg, 2004(b), p. 152). Ce versant normatif contenu dans la définition de l'individu moderne pose aussi la question de sa répercussion dans les institutions et les dispositifs de prise en charge. « Il faut aborder l'autonomie d'aujourd'hui comme une question de changement dans l'esprit des institutions. » En effet, il s'agit bien pour nous d'interroger « l'esprit social » de l'autonomie ou l'autonomie comme règle institutionnelle. (Ehrenberg, 2009, pp. 222-223.). Pour reprendre Emmanuel Renault, c'est du côté des conditions sociales que se réfère l'idée d'autonomie :

L'idée d'autonomie se réfère doublement aux conditions sociales de l'autonomie. D'une part, c'est dans les modalités de la socialisation des individus que se constituent les compétences cognitives et les dispositions affectives qui rendent possible l'autonomie. D'autre part, il semble légitime d'exiger d'autrui et des institutions qu'ils respectent la liberté en général, et qu'ils promeuvent cette forme de liberté en particulier. (Renault, 2009, p. 253).

Cet « esprit social » de l'autonomie a structuré les débats des politiques publiques concernant le champ de la jeunesse, de la santé mentale ou du handicap et a défini la règle des institutions de prise en charge des différentes formes de dépendance.

Cependant, comme le rappelle Alain Ehrenberg dans son dernier ouvrage *La société du malaise* (2010(a)), la conception de l'autonomie dépend de son contexte socio-politique, elle

fait appel à des valeurs et des présupposés différents, elle est insérée dans une ligne de pensée collective. L'autonomie comme principe pivot des débats sociaux et politiques n'est pas portée par la même définition de l'individu et ne fait pas appel aux mêmes idées de responsabilité individuelle selon les pays. Par exemple, dans une comparaison entre la France et les États-Unis cet auteur remarque : « Aux États-Unis, l'intervention publique (fédérale) doit rester subordonnée à la responsabilité morale de l'individu. En France, à l'inverse, l'appel à la responsabilité individuelle doit, pour avoir une valeur positive et emporter l'adhésion de l'opinion, être subordonnée à la protection de l'État qui manifeste la solidarité collective de la société » (Ehrenberg, 2010(a), p. 343).

Dans une discussion dépassant cette opposition entre une vision libérale de l'autonomie portée par des objectifs d'indépendance vis-à-vis de toute intervention étatique ou institutionnelle (plutôt anglosaxonne) et une vision protectionniste de l'autonomie qui fait de l'État et de ses institutions le garant des conditions nécessaires à l'autonomie des citoyens (plutôt française)¹⁰, nous avons l'ambition de montrer comment les politiques publiques mobilisent cette notion d'autonomie en y injectant des enjeux bien spécifiques aux catégories concernées. Autrement dit, l'autonomie comme principe-pivot de l'intervention publique s'est construite différemment dans les sphères politiques du handicap, de la santé ou de la jeunesse selon les particularités des tensions internes. En ce sens, les conceptions de l'autonomie ne se sont pas opposées selon un schéma libéral *versus* protectionniste, mais au contraire dans un continuum entre une vision capacitaire de l'individu et des enjeux de participation sociale et citoyenne. Dans ce brouillage des frontières idéologiques, des questions relatives à la dignité et à la reconnaissance des personnes peuvent s'accompagner de demandes de solidarité et d'accompagnement. Or, cette juxtaposition de valeurs autour des conceptions de l'autonomie des personnes ne doit pas nous faire oublier que les politiques publiques continuent à définir les lignes de partage des responsabilités entre les différentes sphères du public et du privé (Martin, 2007). Il s'agit dans les champs de la jeunesse, de la vieillesse ou du handicap de définir la place accordée aux familles dans les processus d'autonomisation. Finalement, les enjeux contenus dans ce principe ne sont pas exclusivement individuels. À défaut de définir ce qu'est l'individu à l'intérieur d'une société, ils interrogent en particulier des modalités du « vivre-ensemble » : l'autonomie est un enjeu collectif, non pas dans la définition de ce que

¹⁰ Alain Ehrenberg s'en défend aussi. Voir à ce propos la réponse qu'il a accordée à la note de lecture de son livre par Robert Castel. (Ehrenberg, 2010(b)).

l'individu est en tant que tel mais dans sa relation à l'autre à l'intérieur d'institutions publiques, comme les dispositifs de prises en charge, ou d'institutions privées comme la famille ou les groupes de pairs. Si le sens de l'intervention publique se met au service d'un sujet, d'un acteur ou d'un usager, il n'en reste pas moins que les débats politiques se sont structurés autour d'enjeux de partage de responsabilités dans la prise en charge des personnes reconnues en situation de précarité, de fragilité psychique ou autres « marginaux » du jeu social plus ou moins normé par l'activité salariale et défini plus généralement par l'idée de participation sociale.

Autrement dit, derrière la question de la réhabilitation ou de l'insertion des personnes malades psychiques et des interventions centrées sur les capacités individuelles se cachent aussi en partie la question plus générale de la gestion collective et partagée de la maladie, de la situation de handicap ou de la précarité.

Dans un premier temps, à travers un bref examen des dernières politiques publiques dans le champ de la jeunesse, nous allons montrer que le sens de l'intervention publique vers les capacités individuelles se fait dans des enjeux défamiliaristes, c'est-à-dire dans un mouvement favorisant l'émancipation du jeune de sa cellule familiale.

Dans un second temps, nous allons tenter de définir l'autonomie dans le champ politique du handicap dans un continuum entre les (in)capacités individuelles et la participation sociale et citoyenne des personnes en retraçant quelques aspects l'histoire politique du handicap. La question sociale du handicap s'est construite dans des problématiques liées à l'activité professionnelle et à l'accès aux ressources. Finalement, les tentatives de rapprochement des politiques du handicap avec celles sur le vieillissement de la population ont déterminé le problème général de la prise en charge sociale de la dépendance, même si, historiquement, ce problème a été structuré dans le champ de la vieillesse dans des politiques publiques distinctes.

Si les familles ont toujours été plus ou moins présentes dans les débats dans le champ du handicap, elles ont participé activement à la définition du handicap psychique avec une forte représentation associative. Nous allons donc montrer dans un troisième point que les familles revendiquent davantage une amélioration de la solidarité sociale et d'une prise en charge publique pour favoriser l'émancipation de leur proche souffrant qu'une amélioration des conditions de la solidarité familiale.

Finalement, ce point s'est construit à partir de l'idée que l'autonomie comme principe-pivot des politiques publiques contient des enjeux relatifs aux problématiques de chaque champ. Il vise, à terme, à montrer deux choses :

Le sens de l'intervention publique vers l'amélioration des capacités individuelles s'accompagne d'une offre importante de dispositifs accompagnants.

L'accompagnement par des dispositifs publics est préféré à l'accompagnement familial. La cellule familiale reste un espace dont il faut s'émanciper.

Les politiques publiques de la jeunesse : améliorer les capacités individuelles pour favoriser l'indépendance familiale

La récente commission de 2009 sur la politique de la jeunesse affiche clairement son ambition du côté du développement de l'autonomie des jeunes à défaut de soutenir une politique familiariste. Cécile Van de Velde rappelle que les enjeux contenus dans cette notion d'autonomie dépendent du contexte social, économique et politique et des différentes valeurs familiales. Plus encore, la construction sociale de l'autonomie doit prendre en compte les différents agencements entre les aides publiques, dans le domaine de la famille, de l'éducation ou de l'emploi et les cultures familiales (Van de Velde, 2008(b), p. 112-113). Les interventions publiques jouent ainsi sur l'équilibre entre les solidarités familiales et les solidarités étatiques : soit les aides sont dirigées vers la famille pour soutenir la prise en

charge du jeune, soit les aides encouragent l'indépendance en favorisant les aides aux étudiants ou au logement par exemple¹¹.

En France, la jeunesse était plutôt inscrite dans un processus d'institutionnalisation et de familiarisation. Dominique Charvet dans un rapport de la commission de la jeunesse de 2001 rappelle qu'en 1975, seul 25% des 16-25 ans relevaient d'interventions publiques contre 75% aujourd'hui, dans le cadre de leurs études ou dans des dispositifs de l'insertion professionnelle. Ainsi, l'aide aux familles s'étend jusqu'à 20 ans pour prendre en compte l'allongement de la dépendance des jeunes, du fait d'une prolongation de la scolarité et d'un accès difficile à l'emploi stable. Il ajoute que ce mouvement de familiarisation s'accompagne d'une exclusion des jeunes de l'aide sociale par une augmentation de l'âge donnant accès au Revenu Minimum d'Insertion (RMI) en 1988. (Charvet, 2001, p. 140) Mais à contre-courant de ce processus de familiarisation, de nombreux jeunes perçoivent une aide au logement, (ce qui peut soutenir une décohabitation familiale) et les étudiants bénéficient de mesures spécifiques et d'avantages divers.

En fait, depuis plus de trente ans, le mouvement des politiques publiques en faveur de la jeunesse s'est inscrit dans une forme d'intervention hybride entre un processus de familiarisation et d'aide à l'indépendance des jeunes. Cependant, aujourd'hui, ces politiques définissent leur action du côté de l'autonomie du jeune entendue par la capacité à « s'assumer intellectuellement » et par l'indépendance financière : « [L']ambition [de cette politique] doit avoir pour épine dorsale la volonté de développer l'autonomie des jeunes c'est-à-dire leur capacité à pouvoir assumer intellectuellement et financièrement leur propre existence tout en contribuant à la dynamique de la société. Les politiques publiques doivent être construites pour renforcer les capacités des jeunes à être les acteurs de leur vie dans la société. » (Livre vert sur la jeunesse, 2009, p. 9).

Dans une volonté clairement défamiliariste, cette commission tend donc à favoriser l'indépendance des jeunes en proposant des mesures qui lui sont directement adressées. A

¹¹ Voir à ce sujet l'étude comparative de Cécile Van de Velde sur les différents parcours du devenir adulte entre quatre pays européens. Cécile Van de Velde, 2008(a).

côté des propositions pour soutenir les parcours scolaires et professionnels reconnus instables, les aides sont du côté de l'aide financière et de l'accès au logement. Ainsi, il s'agit de soutenir l'indépendance des jeunes par un système de dotation universelle et/ou par une allocation pour les primo-arrivants sur le marché de l'emploi n'ayant pas droit aux indemnités chômage. Elle propose aussi d'ouvrir le Revenu Solidarité Active (RSA) aux jeunes qui peuvent justifier d'une activité professionnelle. D'autre part, elle souhaite soutenir l'accès au logement par un ensemble de mesures sur le parc locatif privé ou social. Les aides proposées visent formellement à favoriser l'indépendance financière et géographique des jeunes et leur sont directement destinés à défaut de maintenir ou de renforcer des allocations familiales (Voir encadré).

Extrait du livre vert, commission sur la politique de la jeunesse, juillet 2009, p.88

L'autonomie est la capacité à pouvoir assumer financièrement et intellectuellement sa propre existence. Elle constitue un cadre de référence pour l'appréhension des actions publiques en faveur de la jeunesse, jusqu'ici fréquemment envisagées de manière segmentée. Elle permet d'appréhender une politique de la jeunesse dans sa globalité.

Traiter des réponses à apporter à la demande d'une plus grande autonomie de la jeunesse conduit ainsi à aborder de concert quatre questions :

1. Celle de l'indépendance financière des jeunes : indépendance à l'égard de leurs parents, mais aussi indépendance à l'égard de la redistribution publique. L'autonomie suppose d'accélérer le retour à l'emploi des jeunes ;
2. Celle de l'indépendance géographique des jeunes et notamment leur accès au logement.

L'autonomie suppose un parc de logements adapté et abordable ;

3. Celle du renforcement, à travers l'éducation et la formation, de la capacité des jeunes à prendre les décisions qui les concernent et à entrer sur le marché du travail. L'autonomie présuppose de disposer d'un appareil de formation de qualité et d'un système d'orientation performant ;

4. Celle de l'organisation collective de la parole, de la participation des jeunes et des moyens mis à leur disposition pour concrétiser leurs projets. L'autonomie est une forme d'organisation de la société qui donne toute sa place aux jeunes générations.

Ce mouvement politique qui vise à soutenir l'indépendance s'accompagne d'une définition *capacitaire* de la jeunesse. Dominique Charvet avait déjà relevé qu'un des enjeux dans la relation avec les institutions était de favoriser la capacité d'agir des jeunes (Charvet, 2001, pp.

313-334). A ce sujet, Vincenzo Cicchelli reprend dans son analyse sur les politiques publiques de la jeunesse cette définition de l'autonomie basée sur cette vision :

On assiste à l'émergence d'une conception *capacitaire* des jeunes qui contraste avec les plus anciennes, plus inclinées à les considérer comme fragiles, vulnérables et *in-capables*. Or, voir les jeunes sous l'angle de leurs capacités signifie soutenir leur autonomie, faire appel à leur sens des responsabilités, parier sur leur propension à élaborer des projets et à les concrétiser – peu importe finalement que ces capacités soient acquises ou en cours d'acquisition. (Cicchelli, 2007, p. 4)

Ces prises en charge cherchent à développer l'*empowerment*¹² des personnes par la voie de conseils et d'accompagnement. L'idée est d'améliorer les capacités individuelles des personnes à faire face aux situations, à prendre soin d'elles-mêmes, à mener à bien un projet.

Les jeunes sont donc soumis au début de l'âge adulte à une injonction d'autonomie entendue comme la capacité à devenir un individu indépendant et responsable. C'est bien en des termes capacitaires qu'il faut entendre l'autonomie, plus exactement dans la reconnaissance du potentiel capacitaire des jeunes adultes. Pour rejoindre Cicchelli, nous touchons là une dimension paradoxale de cette notion qui est « à la fois un statut de départ et une conquête, une condition initiale et un programme. » (Cicchelli, 2007, p. 3). Un statut de départ parce que les dispositifs d'aide traversés par les jeunes, reconnaissent au préalable leur capacité à initier une action, à mener un projet et une conquête puisqu'elle est le but des prises en charge. Cette sémantique commune que l'on retrouve dans les différentes interventions publiques dans le champ de la jeunesse se retrouve principalement dans quatre types d'action :

- Aide à l'insertion professionnelle
- Aide à l'indépendance familiale dans un contexte d'études supérieures ou de chômage
- Responsabilisation des jeunes face aux risques sanitaires et épidémiologiques

¹² L'empowerment peut être défini ici comme « un processus par lequel les individus, les communautés et les organisations gagnent du contrôle sur les questions et les problèmes qui les concernent le plus. L'objectif d'une démarche d'empowerment est de permettre à ceux qui n'ont pas de pouvoir de développer des actions proactives pour les protéger des menaces et pour valoriser les aspects positifs de leur vie. » (Kar et al, 1999, p. 1433)

- Soutien aux divers engagements associatifs, sportifs, culturels.

De plus, comme le suggèrent Jean-Charles Lagrée et Patricia Loncle, s'interroger sur les compétences des jeunes intègre aussi la question de la capacité politique des jeunes (2001), une des conditions de la participation sociale et citoyenne.

Pour poursuivre avec Vincenzo Cicchelli, cette démarche qui consiste à améliorer les capacités individuelles des personnes contient une autre dimension paradoxale puisqu'elle vise à singulariser les individus autant qu'elle multiplie les dispositifs encadrants.

L'autonomie est à la fois de l'ordre du devoir d'avenir, donc de l'apprentissage et de qualités intrinsèques à l'individu, donc de ses qualités et propriétés. Or, cette ambivalence, typique de l'identité moderne, se laisse plus remarquablement observer chez les jeunes contemporains, dans la mesure où leur condition est proprement paradoxale. Ils n'ont jamais été aussi singularisés et socialement dépendants, suivis et encadrés par les adultes. Cet accès à la singularisation de leurs expériences personnelles est précoce alors que la dépendance de leurs familles, de l'école et de la collectivité tend à la fois à s'allonger et à s'étendre à différents domaines de leurs vies. (...) ¹³ » (Cicchelli, 2007, p. 4).

Si l'auteur rappelle à juste titre que les formes de dépendance de la jeunesse par rapport aux adultes s'accroissent à mesure que l'exigence d'autonomie se fait de plus en plus prégnante, il n'en reste pas moins que les politiques publiques affichent leur volonté de favoriser l'indépendance des jeunes vis-à-vis du couple parental. Ainsi, l'intervention publique se tourne davantage vers des dispositifs publics que vers les familles.

Ainsi l'autonomie comme principe-pivot des politiques publiques sur la jeunesse s'est construite autour d'enjeux sur le partage de la prise en charge entre l'institution étatique et l'institution familiale à propos de cet allongement de la dépendance des jeunes.

Cependant, si l'on regarde ailleurs, l'autonomie dans le champ du handicap ne s'est pas été définie dans un premier temps dans ce partage des solidarités privés et publiques parce que la

¹³ C'est le premier paradoxe. Il en ajoute deux : « Le second paradoxe de l'autonomie des jeunes est directement lié au premier : l'étirement de la jeunesse par la forte scolarisation de cette population a été l'un des moyens pour permettre une plus grande adéquation d'une main d'œuvre qualifiée aux impératifs de la concurrence. (...) Nous montrerons un troisième paradoxe : la plus grande autonomie des jeunes signifie une forte conformité à l'égard du groupe de pairs. » (Cicchelli, 2007, p. 5).

question du handicap a émergé à l'intérieur de problématiques liées à l'insertion scolaire et professionnelle. Si le sens de l'intervention publique vise aussi l'amélioration des capacités individuelles, c'était moins dans un but d'émancipation familiale que pour des enjeux de participation sociale. Or, avec le concours des associations de familles dans le débat sur la reconnaissance du handicap psychique, des enjeux liés à l'indépendance familiale se sont mêlés aux questions de participation sociale et citoyenne.

Les politiques publiques dans le champ de la santé mentale et du handicap.

Le principe d'autonomie résonne selon des accents spécifiques dans le champ de la santé mentale et dans celui du handicap. La question de la contrainte et du consentement marque fortement l'intervention publique auprès des usagers du système psychiatrique alors que le problème de la dépendance colore celle du handicap. Ce problème de la dépendance et de la participation sociale en santé mentale a finalement été injecté avec le débat autour de la loi de 2005 qui argumentait en faveur de la reconnaissance de la maladie mentale comme situation de handicap.

La santé mentale sous contrainte

Le sens de l'intervention psychiatrique se heurte à l'épineux problème des soins sous contrainte et du consentement des patients. Comme le rappelle François Sicot :

En France, un des motifs du remplacement de la loi du 30 juin 1838 qui encadrait les hospitalisations sous contrainte par la loi du 27 juin 1990 était de mieux préserver les droits des patients et les libertés individuelles en empêchant les internements arbitraires ou les soins contre le gré des personnes. (Sicot, 2006(b), p. 211).

L'auteur reprend le bilan de P. Bernadet et les effets pervers de cette loi de 1990 qui à défaut de soutenir le consentement des usagers du système psychiatrique « fonctionne ainsi toujours davantage comme une loi de contrainte aux soins, tant en ambulatoire qu'en intra-hospitalier, s'imposant non seulement aux patients, mais encore aux équipes, et coupant court à toute

velléité de négociation du traitement et du refus du patient, dans le cadre hospitalier (1998, p. 118). » (Sicot, 2006(b), p. 211).

La question des hospitalisations avec ou sans consentement est restée au cœur du débat politique en santé mentale puisque le projet de réforme de la loi du 27 Juin 1990 sur les soins sans consentement attendu au printemps 2011 relance les débats autour de la contrainte dans la prise en charge psychiatrique. Cette réforme prévoit la possibilité d'une obligation de soin en ambulatoire et une augmentation des heures de l'hospitalisation à soixante douze heures, nouvelle formule que certains psychiatres comparent à une « garde à vue psychiatrique¹⁴ ». S'opposant à ce projet, l'intersyndicale des psychiatres de secteur public (IPP) réclame une loi de « santé mentale non liberticide¹⁵ ». Dans le même sens, Yves Bokobza, psychiatre et psychanalyste, soutient que l'ensemble du corps médical s'oppose à « cette loi [qui] ne garantit pas suffisamment la liberté des citoyens (...) et l'accès à des soins de qualité.¹⁶ »

Dans ce contexte, l'autonomie du patient est moins liée à des enjeux de dépendance qu'à sa capacité reconnue à s'engager dans le soin psychiatrique. Le consentement et la contrainte se mesurent dans la reconnaissance de la capacité des personnes souffrantes à être libre de leurs choix, particulièrement dans un contexte de mise sous tutelle (Eyraud et Vidal-Naquet, 2008). Les enjeux sont relatifs à la liberté des patients à intervenir dans leur prise en charge et à rester au cœur de la décision de soin.

Handicap, dépendance et autonomie

Ces dernières années, les interventions publiques en matière de handicap font de l'autonomie un enjeu social important à en croire la multiplication de nouvelles instances politiques qui affichent l'autonomie dans leur sigle. La plus connue est sans doute la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) mise en place en 2004, mais d'autres sont plus localisées

¹⁴ Expression entendue lors de l'émission « Du grain à moudre » diffusée sur France Culture le 09/05/2011.

¹⁵ Publié le 14/06/2010 sur France2.fr

¹⁶ Phrase prononcée lors de l'émission « Du grain à moudre » diffusée sur France Culture le 09/05/2011.

comme les conférences régionales de santé et de l'autonomie¹⁷ (CRSA). L'article L. 116-6 du code de l'action sociale et des familles de la loi du 2 janvier 2002 définit les principes de l'action sociale et médico-sociale par ce qui « tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. ». De la même façon, l'article L. 311-3 précise la volonté de favoriser « l'accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion » En découle la « charte des droits et libertés des personnes accueillies en établissements médicosociaux » (Thomas, 2007, p. 103). Ainsi, l'autonomie devient un principe pivot de la dernière loi de 2005 sur le handicap qui donne à une *commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées* un pouvoir décisionnel au sein des MDPH.

Il semble que l'autonomie comme principe politique dans le champ du handicap arrive en France à la croisée de plusieurs mouvements qui sont plus ou moins entrelacés les uns dans les autres.

D'abord, le traitement politique de la question du handicap s'est construit dans une forme hybride entre différentes conceptions du handicap. L'autonomie a été injectée dans les débats par une vision sociale et plutôt anglo-saxonne au sens de l'autonomie morale et citoyenne mais a été confrontée à une vision individuelle et capacitaire.

Puis, en parallèle dans le secteur de la prise en charge sanitaire et médico-sociale, l'autonomie s'entend avec son revers qui est la dépendance. C'est dans le champ de la vieillesse que la question de la perte d'autonomie devient un problème social. Le traitement de la dépendance lié au grand âge devient en enjeu prioritaire face au vieillissement des populations.

Des politiques du handicap entre compensation et non discrimination : une définition de l'autonomie entre les capacités et la participation sociale.

¹⁷ Les Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA) interviennent « sur les différents domaines que sont la prévention, l'offre de soins hospitaliers et ambulatoires, l'accompagnement médico-social. Elles joueront un rôle de coordination d'instances consultatives puisqu'elles intégreront les missions jusqu'ici dévolues aux CROS et CROSMS. Elles auront également un rôle à jouer dans l'articulation des niveaux territorial et régional de la politique de santé. » (Devictor, 2010, p. 122) Elles ont vu leur rôle réaffirmé dans la loi "Hôpital, patients, santé, territoires" (HPST) du 22 juillet 2009.

Rappelons que les débats politiques dans le champ du handicap font s'opposer traditionnellement les défenseurs de l'égalitarisme des chances contre les défenseurs de l'égalitarisme démocratique et se traduit par une « opposition entre une politique de non discrimination et une politique de compensation du handicap. » (Demuijnck et *al*, 2006, p. 30) En fait, ce sont deux définitions du handicap qui s'opposent. La première dite « vision sociale du handicap » est soutenue par le principe de non-discrimination en situant le problème du handicap du côté de l'environnement, la seconde dite « vision biomédicale » se trouve du côté d'une incapacité individuelle qu'il faut compenser. La vision sociale du handicap a surtout été portée en Grande Bretagne et aux Etats-Unis par les *disability studies*. En 1983, Michael Oliver oppose le modèle social du handicap à un modèle individuel imprégné de « la théorie de la tragédie personnelle » qui implique un traitement médicalisé. Au contraire, le modèle social du handicap a la prétention de mettre en avant une expérience collective et définit le handicap comme étant une conséquence des barrières issues de la société (Oliver, 1983).

Le modèle social du handicap : barrières environnementales et responsabilité collective

Nous l'avons vu en introduction, les *disability studies* sont nées de mouvements sociaux aux Etats-Unis, au Canada et en Grande Bretagne avant de pénétrer le monde universitaire. Aux Etats-Unis, ces mouvements revendiquaient selon une vision sociale du handicap une citoyenneté égale et une prise en compte de l'expérience des personnes handicapées face aux barrières sociales (Albrecht et *al*, 2001, p. 48). Carol Thomas décrit l'histoire des *disability studies* en Grande Bretagne en mettant en évidence l'influence de la théorie marxiste qui, avec l'idée d'oppression sociale, sert de base aux mouvements collectifs des personnes handicapées. Par là, l'oppression sociale est revendiquée dans les relations de production de la société capitaliste (Thomas, 2007, p. 53). Elle fait référence à Paul Abberley qui en 1996 pose le problème des personnes handicapées au niveau de la place centrale accordée au travail comme critère de citoyenneté sociale (p. 55). En fait, Abberley va aussi introduire l'importance d'inclure les personnes handicapées dans le processus de production afin de leur garantir une identité sociale et la possibilité de se réaliser elles-mêmes dans une autonomie individuelle (Abberley, 2002).

Dans cette vision, l'enjeu contenu dans la notion d'autonomie est celle de participation sociale et citoyenne. Par exemple, au Royaume-Uni, le mouvement des personnes handicapées

(Disabled People's Movement) a milité pour l'inclusion et l'accès à une vie autonome. (Sapey, 2010, p. 128-129).

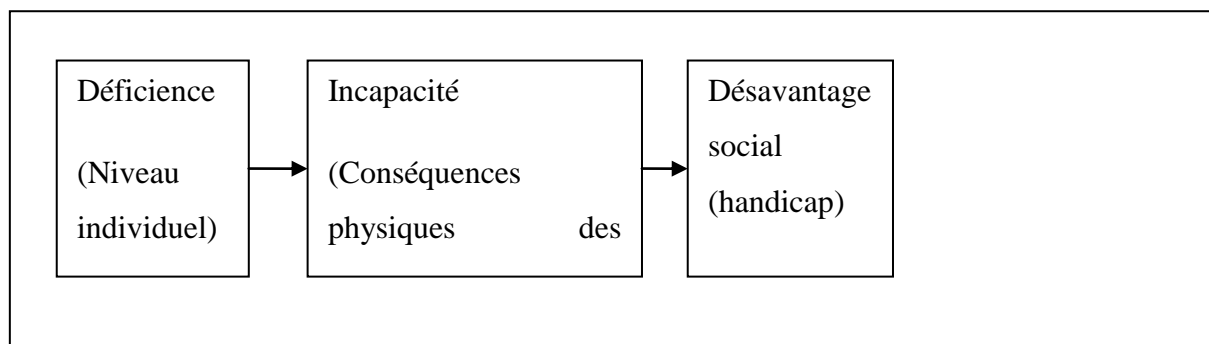
Le modèle individuel du handicap : déficience à compenser

Une vision médicale du handicap soutient le principe de discrimination positive et la question de la réhabilitation qui le sous-tend. Ici, c'est la déficience qu'il faut compenser, voire réparer, réadapter pour la rendre acceptable dans la société. Le problème est médicalisé. D'ailleurs, la personne handicapée est avant tout perçue comme déviante au même titre que la personne malade. Si le symptôme ou la déficience ne se soigne pas, du moins il s'agit : « d'optimiser les capacités persistantes du sujet et atténuer les difficultés résultant de ses conduites déficitaires ou anormales. » (Farkas, 2004).

Dans cette perspective, le principe de discrimination positive permet de lutter contre une inégalité. La personne handicapée ne peut être en concurrence avec les personnes valides qui détiennent un avantage sur la place sociale et sur le marché du travail. Le handicap est compensé afin de permettre à la personne handicapée d'avoir les mêmes chances que les autres. De la sorte, la discrimination positive veut rétablir un principe d'égalité afin de compenser des inégalités qui sont la conséquence d'une déficience et permettre ainsi aux personnes handicapées de ne pas être exclues du jeu social. Par exemple, ce principe a motivé les politiques publiques depuis la fin des années cinquante en France et a permis la création d'une filière spécialisée et a offert un statut particulier à la personne handicapée pour avoir accès à des emplois, dans le milieu ordinaire ou dans le milieu dit « protégé » ou « adapté ». Il soutient aussi les obligations légales d'embauches sous forme de quotas.

Ces deux visions admettent une troisième conception du handicap qui est celle du handicap situationnel. En fait, il s'agit de comprendre le handicap comme un *continuum* entre la personne déficiente et un environnement.

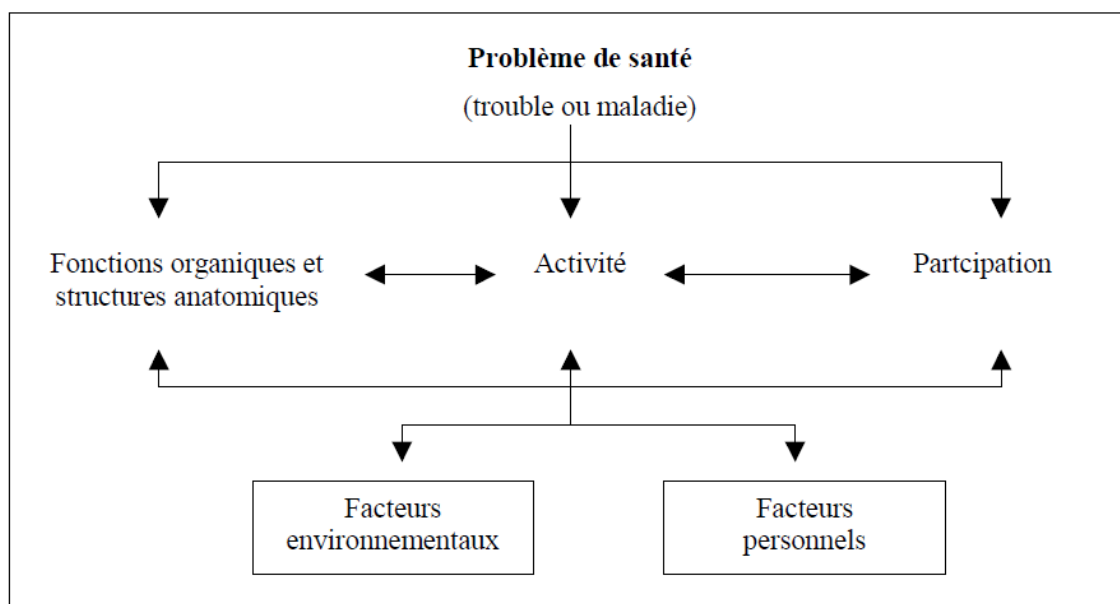
La classification internationale du handicap (CIH) tient sa source de l'International Classification of Impairment, Disability and Handicap (WHO ICIDH ou schéma de Wood) publié en 1980 par l'Organisation mondiale de la santé. Elle est traduite en français par le Centre Technique National d'Etudes et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) en 1988. Dans la première version, la déficience (Impairment) regroupe les symptômes et les signes de la pathologie, elle ne dépend que de l'organisme. L'incapacité (Disability) peut être définie en tant que limitations fonctionnelles (Functional limitations) au niveau de l'interaction entre la personne et son environnement. Enfin, le désavantage (Handicap) s'entend comme les conséquences sociales de la pathologie c'est-à-dire les difficultés de la personne à remplir les rôles sociaux qu'elle peut aspirer ou que la société attend d'elle (Wade, 1997). Cette classification permet de dépasser la représentation du handicap qui serait la qualité de la personne pour introduire la dimension de l'environnement dans lequel l'incapacité se manifeste. Le modèle de handicap situationnel se décompose donc en trois niveaux dans lesquels une incapacité peut avoir des désavantages différents selon l'environnement. François Chapireau rappelle que : « Le modèle de Wood est descriptif, il ne préjuge pas des causes, mais a plutôt pour objectif de permettre le recueil d'informations en vue d'une recherche de ces causes. Sa particularité est d'être ouvert à des causalités multiples en interaction l'une de l'autre. » (2001, pp. 56-57). Or, il ajoute que cette classification « se limite strictement au domaine de la santé » et « qu'une telle dilution du concept de handicap n'est d'aucun secours parce qu'il tend à la confusion lors de l'identification des expériences spécifiquement liées à la santé et des moyens par lesquels elles pourraient être contrôlées. » (p. 57). Dans ce cadre, le handicap ou le désavantage ne peuvent donc être considérés que comme une conséquence.



Cependant, cette classification a été jugée trop négative, puisqu'elle ne prend en compte que la déficience, les incapacités et le désavantage social sans considérer les autres potentiels de la personne en situation de handicap, ses capacités et sa participation sociale, elle a donc été redéfinie en 2000.

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2000)

La version publiée en 2000 (CIH-2 ou CIF) et renommée « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » remplace le triptyque déficience - incapacité - désavantage par quatre composantes appartenant à deux parties distinctes. Partie 1 : Fonctionnement et handicap : a) Fonctions organiques et structures anatomiques ; b) Activités et participation. Partie 2 : Facteurs contextuels : a) Facteurs environnementaux ; b) les Facteurs personnels. Chaque composante peut être exprimée en termes positifs ou en termes négatifs. C'est l'interaction entre chacune des composantes qui fait la situation de handicap. Par exemple, en ce qui concerne « activités et participation », neuf items sont à qualifier selon des niveaux de « performance » et de « capacité ».



Source : OMS, 2000. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé Projet final, Version complète.

La seconde version de la classification internationale du handicap fournit donc un schéma complexe dans ce *continuum* entre la personne et l'environnement. Elle se veut multidimensionnelle, interactive et évolutive : « La CIH-2 fournit une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif. Elle fournit les blocs que les utilisateurs peuvent assembler pour construire des modèles et étudier différents aspects du processus. » (OMS, 2000, p. 16).

La situation de handicap n'est pas qu'une expérience négative contrairement à la première version.

Le principe d'autonomie dans ce schéma s'entend certes avec la question de la participation sociale mais ce schéma prend en compte les capacités (et les incapacités) des personnes.

La situation de handicap permet de joindre une problématique axée sur les capacités des personnes avec celle centrée sur l'autonomie morale et politique de la personne. Il s'agit bien d'un *processus interactif* entre les altérations de fonction organique ou fonctionnelle de la personne, ses capacités et ses incapacités jusqu'à la pleine participation sociale et citoyenne des individus.

La construction du handicap dans une problématique professionnelle

Si la définition situationnelle du handicap a pénétré les débats internationaux dans le champ du handicap, les politiques publiques des différents pays continuent à tendre soit vers une vision plutôt sociale, soit vers une vision plutôt individuelle puisqu'elles sont insérées dans des contextes sociaux et politiques spécifiques même si le contexte de la mondialisation tend à les faire pencher vers des tendances néolibérales¹⁸. Mais dans les faits, ces deux approches qui définissent des orientations d'actions admettent des formes hybrides d'intervention.

Le principe de non discrimination s'incarne plutôt dans les politiques menées au Nord de l'Europe, en Grande-Bretagne, en Irlande et dans les pays scandinaves. Le principe de discrimination positive se retrouve dans les politiques allemandes, françaises, autrichiennes,

¹⁸ Ainsi, comme le fait remarquer Sapey, les interventions publiques dans le champ du handicap appartiennent à un mouvement plus général de « politiques publiques néolibérales de troisième voie », ce qui crée des oppositions avec le mouvement des personnes handicapées (Sapey, 2010, p. 128).

grecques, italiennes et espagnoles. Elle se traduit par l'instauration de quotas en vue de pallier une inégalité des chances. Ainsi, même si en France les autorités nationales ont construit leurs politiques du handicap depuis la fin des années cinquante en partant plutôt d'une définition individuelle du handicap et sont donc soutenues par des principes de discrimination positive et de compensation de la déficience, il n'en reste pas moins qu'elles s'appuient de plus en plus sur des principes relevant d'une vision sociale du handicap. Mais l'introduction d'une dimension environnementale dans les orientations politiques s'est faite de façon progressive.

Le handicap est une notion assez récente dans les lois françaises et tient pour origine l'invalidité qui s'opposait à la capacité d'avoir un travail. Ainsi, les premières mesures opposent les personnes valides à celles qui ne peuvent pas travailler comme l'illustre la convention du 19 mars 1773 : « tout homme a droit a subsistance, par le travail s'il est valide, par les secours gratuits s'il est hors d'état de travailler ». Cette opposition a été assouplie avec les ordonnances de 1945 qui en créant la sécurité sociale ont pris en compte la rééducation fonctionnelle et la réadaptation professionnelle des personnes handicapées. Mais ce n'est qu'à la fin des années cinquante, dans la loi du 23 novembre 1957, qu'est introduite la notion de travailleur handicapé. Cette loi est vraiment orientée par une vision individuelle du handicap puisqu'elle crée une filière de travail protégé et institue une obligation d'emploi de 10% des effectifs des entreprises privées de dix salariés et plus, même si elle ne fût en réalité que peu appliquée.

Le mouvement qui tend à rendre aux personnes en situation de handicap une activité professionnelle va se poursuivre et s'accroître dans les législations successives jusqu'à nos jours. En effet, l'orientation professionnelle des personnes handicapées adultes devient une « obligation nationale » avec la loi d'orientation du 30 juin 1975 et les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) sont créées et ont seules la légitimité de définir le handicap et le statut correspondant : de l'incapacité de travailler à l'orientation en milieu ordinaire ou en milieu protégé dans les filières spécialisées. Mais à côté de l'orientation professionnelle, l'État et l'ensemble des institutions se voient confier la responsabilité de « l'intégration sociale » des personnes reconnues handicapées. Il ne s'agit plus seulement d'insertion dans l'emploi mais d'accès aux activités de la société comme « les sports et les loisirs ». Aussi, en ajoutant un principe de solidarité, cette loi prend pour la

première fois en compte l'implication des « familles, de l'État, des collectivités locales, des établissements publics, des organismes de sécurité sociale, des associations, des groupements, organismes et entreprises publics et privés » pour permettre l'autonomie des personnes en situation de handicap. Subséquemment, avec la loi d'orientation du 30 juin 1975, le handicap devient « une affaire publique » et ceci notamment sous la pression des groupes revendicatifs et des associations (Chauvière, 2000, p. 397). Malgré cet effort d'introduire une variable environnementale dans la responsabilité du désavantage social, la loi d'orientation de 1975 a pourtant favorisé les orientations en milieu protégé, alors présentées comme une voie d'accès à l'insertion professionnelle même s'il y a peu de transitions dans les faits (Lasnier, 2003, p. 27).

Sous l'impulsion des critiques émanant en partie des associations, la loi de 1975 est réformée par la loi du 10 juillet 1987 qui veut davantage promouvoir et faciliter l'insertion en milieu ordinaire en rendant l'obligation d'emploi de 6% des travailleurs handicapés effective à l'ensemble des entreprises de plus de vingt salariés, dans le secteur privé mais aussi dans les administrations publiques. Ainsi, même si elle maintient un principe de discrimination par quotas, la loi de 1987 veut renforcer la participation des personnes en situation de handicap dans la vie économique et sociale. D'autre part, la place de plus en plus importante faite à la définition citoyenne de la personne en situation de handicap va être amplifiée par un mouvement supranational porté en Europe par une vision environnementale du handicap et qui prône à ce titre des principes de « non discrimination » et de « citoyenneté ». Par exemple, la directive européenne du 27 novembre 2000 confirme la volonté politique d'intégration des personnes handicapées par l'emploi et les Etats membres sont dans l'obligation de mener une politique active pour favoriser la participation des personnes en situation de handicap, en renforçant l'accessibilité des institutions sociales et en privilégiant le travail en milieu ordinaire. Par conséquent, que ce soit par compensation ou que ce soit par accessibilité, la préoccupation politique se définit par la participation sociale des personnes en situation de handicap.

La ligne de partage entre les deux approches du handicap s'effrite donc au fil des lois jusqu'à atteindre son apogée en 2005. En effet, la loi de 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », actuellement en

vigueur, est un compromis entre le modèle individuel et le modèle social du handicap en intégrant la dimension de l'environnement comme facteur de désavantage social mais en gardant une définition du handicap basée sur des « altérations de fonction ». Elle est légitimée selon trois principes : garantir le libre choix du projet de vie, permettre une participation effective à la vie sociale et placer la personne au centre du dispositif. Ainsi, l'orientation professionnelle de la personne en situation de handicap qui dépend encore d'un statut particulier, est intégrée dans un projet englobant l'ensemble de la vie sociale de la personne selon le modèle de participation sociale.

Le principe d'autonomie entendue dans son versant moral et politique remplace peu à peu la question de la simple participation salariale. C'est dans l'accès à la participation sociale dans sa totalité, c'est-à-dire à l'ensemble des institutions que se comprend ici l'enjeu de l'autonomie. Mais nous l'avons vu avec l'approche situationnelle, cette conception admet une vision capacitaire de l'autonomie.

La perte d'autonomie et la dépendance : De la vieillesse au handicap

L'accès à la participation sociale ne peut plus être entendu seulement comme un problème d'accès à l'activité salariale et comme le rappelle Thomas Frinault, « le vieillissement inédit dans l'histoire des populations handicapées adultes fragilise paradoxalement l'approche ségrégative fondée sur l'âge. » (Frinault, 2005, p. 30). La frontière entre les prises en charge du handicap et de la vieillesse appartient désormais au problème plus général de la dépendance¹⁹. Ainsi, les interventions publiques auprès des personnes adultes handicapées tendraient à rejoindre celles des personnes âgées. Le mouvement a été amorcé avec la création de la caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie entrée en fonction en 2004. Puis la loi de 2005 stipule que ses droits sont ouverts sans limitation d'âge puisque « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ».

¹⁹ Même si dans la pratique encore récente, les prises en charge des personnes âgées dépendante et celles des personnes en situation de handicap étaient délimitées et circonscrites dans des secteurs professionnels bien distincts. A ce sujet, cf. Frinault, 2005.

Or, ce rapprochement du problème de la situation de handicap avec celui de la perte d'autonomie des personnes âgées renforce une vision capacitaire de l'autonomie.

Le vieillissement de la population affole les politiques publiques qui craignent de devoir prendre en charge de plus en plus de personnes appelées « dépendantes » ou « en perte d'autonomie ». La gestion de cette forme particulière de prise en charge liée au grand âge devient un véritable enjeu social. Néanmoins, comme le relève Bernard Ennuyer, nous assistons depuis les années 1975 à une vision particulièrement négative de la dépendance, basée sur les incapacités des personnes à vivre seule. (Ennuyer, 2004 et 2007) La loi du 24 janvier 1997 définit la dépendance « comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière. » (art.2). Cette définition incapacitaire de la dépendance rejoint le principe d'autonomie lorsque la loi du 20 juillet 2001 remplace la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Cette vision particulière de la dépendance fait de la perte d'autonomie un problème centré principalement sur l'incapacité des personnes âgées à se maintenir à domicile. Les ressources injectées servent avant tout à financer l'aide technique et humaine. L'aide à domicile est un marché en plein développement avec un essor des dispositifs techniques qui visent à compenser les incapacités physiques et sensorielles (Cornet et Carré, 2008). Par ailleurs, l'aide humaine se professionnalise avec la création en mars 2002 du diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale.

Nous l'avons vu, cette vision incapacitaire de la dépendance est surtout insérée dans une problématique liée au maintien à domicile des personnes vieillissantes en perte d'autonomie.

De façon plus modeste, la question de l'autonomie sociale et citoyenne accompagnée du principe de la dignité vont être introduits dans les débats politiques dans le champ de la vieillesse et particulièrement au sujet des personnes âgées vivant en institution (Thomas et Saint Jean, 2003). Cette frontière encore plus ou moins hermétique entre la catégorie des

personnes âgées dépendantes et celle des personnes en situation de handicap permet pourtant la traversée des différents principes qui structurent les débats politiques.

Ainsi, les interventions publiques auprès des personnes en situation de handicap admettent plusieurs conceptions de l'autonomie, une conception sociale et plus philosophique entendue comme l'autonomie morale et politique soutenue par des principes de citoyenneté et de dignité et une conception plus individuelle, basée sur les capacités et le potentiel individuel des personnes. En fait, ces conceptions n'agissent pas comme des oppositions mais constituent un continuum en interrelation. Finalement, dans cette conception générale circulant dans les débats politiques, l'autonomie morale et politique s'acquiert par le pouvoir individuel de la personne, cette vision justifie l'individualisation des actions publiques puisque c'est l'individu qui détient son propre potentiel d'émancipation qu'il doit mettre en place dans un projet de vie.

La place de la famille dans les politiques publiques dans le champ du handicap

Si la littérature en sociologie de la vieillesse a fortement développé la question des aidants familiaux dans la prise en charge²⁰, dans le champ du handicap cette question semble moins prégnante du fait en partie de l'émergence de cette notion et de son traitement politique en lien avec l'activité salariale. Le problème social était alors davantage posé du côté de la participation sociale mais surtout salariale des personnes en situation de handicap avec des enjeux d'orientation ou de reclassement professionnel. Dans ce sens, la sociologie du handicap s'est davantage construite autour de la question de l'exclusion/l'insertion des personnes (Ravaud et Stiker, 2000, Ebersold, 2001), de la notion de liminalité (Calvez, 1994(a et b), 2000 ; Blanc, 2006), du traitement social de l'infirmité (Stiker, 2005 ; Doriguzzi, 1994) ou de la prévalence des incapacités et des déficiences dans la population française au prisme des inégalités sociales (Mormiche, 2006 ; Mormiche et Boissonat, 2003). En parallèle, nous trouvons une littérature foisonnante sur le travail social (Ion et *al*, 2005 ; Autès, 1999 ; Chauvière, 2004), sur l'action sociale et médico-sociale de façon plus générale (Bauduret et Jaeger, 2003). A côté, un ensemble d'ouvrages sur le stigmatisme, inspiré des travaux de

²⁰ Cf. par exemples Martin, 2007 ; Clément, Drulhe et Membrado, 1998.

Goffman (1975) s'est développé autour de la question de l'identité et des carrières de handicap (Blanc, 2006 ; Diederich, 1990)

Ce panorama rapide des différentes problématiques les plus développées dans le champ du handicap adulte en France met en lumière l'émergence de la notion de handicap fortement liée à l'activité professionnelle et la participation sociale et ils sont insérés dans un problème social contextualisé qu'est l'expérience des filières spécialisées. D'un autre côté, les familles par l'activité associative ont néanmoins été présentes dans la construction de ce champ et particulièrement dans celui de l'enfance inadaptée (Barral et *al*, 2000 ; Chauvière, 2003 ; De Quieroz, 1998).

Récemment, la présence des associations de familles de malades psychiques dans le débat sur la nouvelle catégorie du handicap psychique a favorisé en partie la prise en compte du rôle des aidants familiaux dans une situation de handicap.

La spécificité du handicap psychique : le rôle des associations de familles dans l'émergence d'une nouvelle catégorie

L'histoire du handicap psychique est celle de l'émergence d'une catégorie médico-sociale dans le champ psychiatrique. Par une forte présence associative, la question des familles a accompagné les débats sur les prises en charge des malades psychiques.

L'autonomie comme principe-pivot dans la constitution de la catégorie du handicap psychique a été porté par plusieurs enjeux spécifiques. D'un côté les professionnels de santé mentale dans le champ de la psychiatrie étaient dans un projet d'autonomisation politique et citoyenne de l'utilisateur des secteurs psychiatriques. De l'autre, les familles réclamaient une reconnaissance de leur rôle dans la prise en charge de la personne souffrante et étaient en demande de dispositifs permettant « de prendre le relais », de compenser leur travail de gestion de la maladie en vue d'autonomiser de la cellule familiale la personne malade devenue adulte mais dans l'incapacité de franchir les seuils reconnus de l'adultéité.

La désinstitutionnalisation de la prise en charge en psychiatrie s'est faite progressivement. Elle ne signifie nullement que les patients ne traversent plus d'institutions médicales mais que le souci de ces prises en charge n'est plus le maintien des personnes malades à l'intérieur de l'asile mais une meilleure intégration des patients à la vie sociale. Dès la fin des années 1940, les psychiatres soulignent la nécessité d'une assistance extra-hospitalière pour permettre une meilleure adaptation de la personne malade psychique à son milieu de vie. Un des volets de l'action psychiatrique se reporte donc vers la réadaptation au milieu, « qui repose sur l'aménagement des conditions de vie du patient, notamment en utilisant le placement familial, (...) » (Henckes, 2009, p. 30) La réadaptation professionnelle devient aussi une cible importante. C'est pourquoi la loi de 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés est bien reçue par les psychiatres. Dans ce mouvement qui va s'amplifier avec la sectorisation des années 60, le champ psychiatrique avec une diminution de lits hospitaliers fait appel à de nouveaux partenaires dans les milieux associatif et médico-social avec l'idée de démedicaliser en partie la prise en charge psychiatrique au profit d'un « traitement social » (Salbreux, 2006, p. 39). Ainsi, dans un premier temps, avec cette idée d'adaptation à la vie sociale, les psychiatres trouvaient dans le champ médico-social des institutions partenaires, or ils vont par la suite rejeter la loi de 1975 sur l'orientation des personnes handicapées en faisant une critique virulente de la définition du handicap qui n'admet pas, selon eux, le caractère évolutif de la maladie. De la même façon, les lois hospitalières de 1970 et celles sur l'action sociale et médico-sociale de 1975 contribuent à séparer un peu plus le champ sanitaire du champ médico-social. Cette division de ces deux champs d'intervention, à défaut d'éloigner les patients pris en charge en psychiatrie des filières médico-sociales, a enlevé aux psychiatres le monopole du souci et de la prise en charge de l'adaptation à la vie sociale des personnes malades. Par exemple dans le champ médico-social, Serge Milano rappelle que le guide barème de 1993 « pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées » consacre un chapitre aux déficiences du psychisme chez l'enfant et chez l'adulte, en les distinguant des déficiences intellectuelles (Milano, 2009, p. 20). Nous reprenons une conclusion de Nicolas Henckes pour décrire la situation à la fin du XX^e siècle :

A partir des années 1980 la situation apparaît ainsi beaucoup plus ouverte qu'elle ne l'a jamais été pour le handicap psychique. Les problèmes des personnes atteintes de troubles mentaux peuvent trouver une solution auprès d'une vaste gamme d'acteurs, relevant de mode de financement diversifiés, correspondant en fin de compte à des trajectoires de maladies et de carrières de malades différentes dans le méandre des divers dispositifs sociaux et médico-sociaux (handicap, RMI, congé longue maladie...). (...) (Henckes, 2009, p. 38)

Cette configuration particulière de la multiplication des espaces de prise en charge de la maladie psychique et de la fin du monopole des secteurs psychiatriques dans le souci de l'adaptation sociale des personnes souffrantes a permis l'émergence de nouveaux acteurs associatifs dans ce débat autour de la reconnaissance des répercussions sociales de la maladie psychique sur la vie sociale. C'est une des raisons pour lesquelles, à l'occasion du projet de la nouvelle loi sur le handicap de 2005, les associations de familles et d'usagers ont pris place dans l'élaboration et la définition de la catégorie du handicap psychique.

En effet, cette multiplication des espaces de prises en charge a redéfini la place de la famille dans les modes de gestion des troubles psychiques. Les espaces de gestion de la maladie ne sont pas construits dans une opposition entre l'institution de soin et la cellule familiale et la vie en communauté. Les familles sont insérées dans un mode de prise en charge institutionnelle à l'intérieur duquel elles sont sollicitées pour accompagner le patient. Comme l'explique Martine Bungener, « l'expérience quotidienne de ces familles s'inscrit concrètement dans la logique d'une transformation importante du système de soins marquée par une réduction sensible du nombre de lits hospitaliers spécialisés comme des durées moyennes de séjour dans les services de psychiatrie, et signant la disparition de l'hôpital psychiatrique asilaire comme lieu d'hébergement de longue durée. » (Bungener, 2001, p. 108). Cette multiplication des espaces de prise en charge partage donc les sphères de gestion de la maladie mentale. Les familles deviennent des institutions à part entière dans les modes de gestion des troubles. Elles doivent accompagner le proche souffrant dans la vie quotidienne. Cet accompagnement est le plus souvent vécu comme « imposé » (Bungener, 1995, p. 107) et la littérature sociologique rapporte des expériences familiales difficiles et souvent douloureuses (Ebersold et Bazin 2005 ; Moreau, 2007).

Ces familles, actrices dans la prise en charge de la maladie psychique, sont intervenues par le mouvement associatif dans le débat précédent la mise en place de la reconnaissance d'une situation de handicap consécutive d'une maladie psychique et ont pu ainsi mettre en avant leur rôle dans la prise en charge de la maladie. Les familles revendiquent deux choses. La première est une reconnaissance de leur souffrance quant à leur rôle dans la gestion des

troubles psychiques du proche et la seconde est une amélioration des dispositifs de prises en charge. Les discours mettent donc en avant une offre de soin inadaptée ayant pour conséquence la nécessaire et imposée intervention des aidants familiaux.

Ces associations ont été écoutées et le rapport de Michel Charzat de 2002 en plein débat sur le handicap psychique n'omet pas de rendre compte de la « souffrance et la charge de la famille et de l'entourage » et propose une aide aux familles et un soutien aux associations d'usagers et de familles. Ce parlementaire dit ceci :

La souffrance peut prendre alors des formes intolérables pour le patient comme pour son entourage, sa famille. La souffrance psychique est complexe, difficile à cerner ; elle devient alors une urgence.

Parce que peu autonomes, les patients vivent souvent avec leurs parents et la cohabitation est problématique, angoissante, éventuellement source de violences en cas de crise, les malades pouvant alors mettre leur vie et celle d'autrui en danger.

A un moment donné, les familles arrivent à une situation d'épuisement.

L'accès aux soins n'est pas facile : il faut tenir compte de la spécificité des troubles des malades et nombreux sont ceux qui n'acceptent pas de se faire soigner par crainte ou refus d'un diagnostic, peur d'être marginalisés alors que ces soins sont indispensables. Le dispositif actuel de soins ne répond pas aux besoins des patients, et les met en péril. (Charzat, 2002, pp.5-6).

Ces associations de familles œuvrent donc pour une meilleure prise en charge des patients en psychiatrie. En décrivant leur poids dans la prise en charge du malade psychique sous le registre de la souffrance, elles visent une meilleure reconnaissance de leur rôle dans cette gestion de la maladie et visent à ce titre à être perçues comme de véritables partenaires de la prise en charge face aux professionnels de la santé, du social ou du médico-social.

En effet, de la famille coupable à la famille ressource, les relations triangulaires entre les professionnels de santé, la personne malade et ses proches se sont exprimées sur des modes conflictuels ou au contraire de partenariat. Au début du XXe siècle elle était perçue comme

source du problème psychiatrique nécessitant une mise à l'écart du patient de son milieu d'origine. A partir des années soixante, le mouvement de désinstitutionalisation s'est accompagné d'une vision de la famille comme « source privilégiée du soutien émotionnel et social ainsi que comme place de choix pour relocaliser le patient psychiatrique » (Carpentier, 2001, p. 91).

Dans le débat sur le handicap psychique, les associations de familles revendiquent donc ce partenariat et une reconnaissance de la part des professionnels de leur rôle spécifique et de leur désarroi. Le livre blanc des partenaires de la santé mentale en fait même « une nécessité » et « officialise » ce partenariat et « cette collaboration dans l'accompagnement des patients dans la cité ». (Livre Blanc santé mentale, 2001, p. 1-2)

La demande spécifique des familles ne concerne pas l'amélioration de leur propre capacité à prendre en charge la souffrance de leur proche mais est du côté d'une amélioration des dispositifs de prises en charge afin d'aider à « l'émancipation » du proche malade de la cellule familiale. Autrement dit, les familles ne revendiquent pas des meilleures conditions pour mettre en place leur solidarité familiale mais une plus grande solidarité sociale vis-à-vis de leurs difficultés spécifiques. C'est dans « la logique du droit des usagers dans lequel tout naturellement les parents trouvent quelques légitimités additionnelles pour agir » (Chauvière, 2003, p. 19). La parole associative et militante des familles est particulièrement visible dans le champ du handicap et de la santé mentale.

Conclusion

Les sphères de l'intervention publique dans le domaine du handicap et de la jeunesse font de l'autonomie un principe politique premier. L'autonomie est entendue comme un processus entre le potentiel de la personne et sa pleine participation sociale et citoyenne. L'action politique est individualisée, c'est-à-dire qu'elle vise à améliorer les compétences des personnes prises en charge, mais elle n'est pas désinstitutionnalisée puisqu'elle multiplie les formes d'intervention au niveau de la prévention ou de l'accompagnement qui entourent l'expérience des personnes. Ce paradoxe qui fait que le principe d'autonomie s'accompagne d'une multiplication des formes de dépendances institutionnelles avait déjà été remarqué par

Emile Durkheim : « Comment se fait-il que, tout en devenant plus autonome, l'individu dépende plus étroitement de la société, comment peut-il à la fois être plus personnel et plus solidaire ? » (Durkheim, 1986, p. XLIII). De façon idéalisée, pour Cornélius Castoriadis, à défaut d'être contraignante, l'institution possède des vertus émancipatrices. Il suffit de « créer les institutions qui, intériorisées par les individus, facilitent le plus possible leur accession à leur autonomie individuelle et leur possibilité de participation effective à tout pouvoir explicite existant dans la société » (Castoriadis, 1990, p. 138).

Dans ce contexte français, l'institution est le garant de l'autonomie individuelle face à une injonction d'émancipation familiale au début de l'âge adulte. En effet, cette individualisation de l'action publique s'est traduite par une priorité donnée aux capacités des personnes et à l'amélioration de leur pouvoir général sur le cours de leur vie à défaut de soutenir la solidarité familiale. De leur côté, les familles revendiquent par le biais de la reconnaissance du handicap psychique une meilleure adaptation de la prise en charge globale des personnes souffrant de troubles psychiques afin d'améliorer leur autonomie vis-à-vis de leurs proches et leur participation sociale.

Derrière ces conceptions de l'autonomie se dégagent donc différents enjeux définissant des lignes de partage de responsabilité face à ce qu'on pourrait communément appeler la dépendance. Ces enjeux socio-politiques appartiennent à un contexte particulier, situé dans le temps et dans l'espace, et sont issus de processus historiques complexes.

Les jeunes souffrant de troubles psychiques sont concernés par l'ensemble de ces interventions publiques. Ils sont la cible, en tant que jeune ou potentiellement en situation de handicap psychique, des différents dispositifs mis en place dans ces champs. Ils ont la possibilité au moment du parcours de devenir adulte d'en mobiliser certains ou au contraire de les mettre à l'écart.

Chapitre 2. Parcours de vie et troubles psychiques : des sphères diversifiées face à une pluralité d'expériences

Décrire des passages à l'âge adulte de jeunes souffrant de troubles psychiques suppose au préalable de définir les enjeux contenus dans cette phase de parcours de vie pendant laquelle les jeunes font l'expérience de la maladie psychique.

C'est donc en termes de parcours de vie -entendu par le franchissement d'étapes objectives et subjectives- que se pose ici la question de l'expérience de la maladie psychique. Parler d'expérience de maladie présume, avant tout, d'intégrer une variable temporelle, c'est en effet dans sa chronicité sur le long cours, à l'intérieur d'un temps de vie que l'on peut saisir cette expérience. Puis, cela nécessite d'y intégrer des variables objectives, reconnues, attendues et partagées socialement et des variables subjectives et identitaires. Nous ne pouvons, enfin, occulter la dimension relationnelle et négociée de la construction de cette expérience dans des cadres institutionnalisés et normalisés dans les différentes sphères de la vie de la personne, qu'elles soient familiales, professionnelles, de prises en charge, de loisirs, etc.

Dans une première partie de ce chapitre, nous consacrerons quelques pages pour définir notre approche longitudinale par des parcours de vie avant de nous consacrer dans une seconde partie à un moment particulier du parcours de vie qu'est le passage à l'âge adulte. Dans une troisième partie, nous nous intéresserons particulièrement à la question de la répercussion de la maladie mentale le parcours de la personne.

Approche longitudinale et parcours de vie

Aborder un objet sociologique dans une perspective longitudinale consiste avant tout à croiser le cheminement d'une vision subjective avec des contraintes extérieures et objectivées. Cette approche dynamique de l'objet sociologique n'est pas neuve. Déjà en 1989, Jean-Claude Passeron, lorsqu'il voulait présenter une analyse en terme de « Biographies, flux, itinéraires, [ou] trajectoires » définissait cette approche longitudinale comme « le produit logiquement

croisé d'une décision subjective (transaction, négociation, conflit, abstention) et de l'objectivité d'une contrainte de cheminement (cursus préétabli dans une institution) » (Passeron, 1989, p. 20)

Dans une critique du récit de vie qui construit l'histoire biographique comme une suite sensée et logique, Pierre Bourdieu rappelle que « les événements biographiques se définissent comme autant de placements et de déplacements dans l'espace social, c'est-à-dire plus précisément dans les différents états successifs de la structure de la distribution des différents espèces de capital qui sont en jeu dans les espaces considérés. » (Bourdieu, 1986, p. 71).

L'approche des parcours de vie singularise certes l'objet sociologique étudié mais sans omettre dans l'analyse des variables plus structurelles²¹. Marc Bessin résume ainsi le but d'une telle perspective : « C'est l'objectif que se donne la sociologie des parcours de vie, procédant à l'identification des normes et contraintes, culturelles et matérielles, qui orientent l'avancée en âge. » (Bessin, 2009, p. 14)

La sociologie des parcours de vie admet plusieurs paradigmes sociologiques. Si elle permet d'un côté d'inclure une analyse en termes de champs et de capital, chers à Pierre Bourdieu, elle autorise de l'autre une perspective plus individualiste (récit de vie ou histoire biographique) ou interactionniste (trajectoire, réseaux sociaux). Par exemple, le parcours de vie peut être défini comme une « institution », des « modèles » qui « organisent les dimensions fondamentales de la vie sociale de l'individu » dans un contexte social, culturel, économique et historique particulier. Pierre Lenel dit ceci en citant Kohli (2003, p. 11) :

La notion de parcours de vie (lebenslauf, life course) est adoptée pour désigner le ou les modèles socioculturels qui organisent la trajectoire de la vie des individus dans une société et une période historique données. Ce ou ces modèles principaux qui organisent le déroulement des vies humaines sont appelés parcours de vie. Le parcours de vie est un « ensemble de règles

²¹ Voir pour exemple le projet TRACES sur la transition à l'âge adulte et expériences collectives en Ex-Yougoslavie. (Le Goff, Giudici, Spini, 2009). Le projet TRACES est un « projet interdisciplinaire et international de recherche en Ex-Yougoslavie, afin de mieux comprendre les conséquences d'expériences de guerre, mais également de pénurie économique, sur les représentations que des individus, en transition à l'âge adulte durant les années de guerre, se font des principes qui guident le droit international humanitaire et les droits humains. » (Spini et Widmer, 2009, p. 15) Le but du projet est de démontrer l'impact d'événements collectifs comme la guerre et la crise économique sur les trajectoires de vie individuelles. Les auteurs ont en effet relevé des disparités dans la construction des trajectoires en fonction de différences culturelles (particulièrement sur le rapport au mariage dit de conception européenne ou méditerranéenne) et en fonction des changements macro-sociaux liés tout particulièrement aux crises économiques et à la guerre.

qui organise les dimensions fondamentales de la vie sociale de l'individu » (Kohli, 1985, p. 11), c'est-à-dire une institution.

De façon élargie, Dario Spini et Eric Widmer donnent la définition suivante de l'approche par les parcours de vie :

Les vies sont le résultat d'une combinaison de trajectoires, familiales et professionnelles, mais aussi cognitives et affectives, ou encore de santé, toutes construites par les individus, mais négociées en fonction des modèles culturels et institutionnels en place, du développement biologique propre à chacun, et des opportunités et contraintes du moment. Le paradigme du parcours de vie a pour objectif de fournir un cadre général à l'étude des vies humaines allant des dimensions psychologiques du développement humain aux dimensions les plus macrosociologiques, touchant au devenir des sociétés humaines et de leur institutions. Il cherche à saisir les logiques qui structurent des trajectoires, sociales et psychologiques, mais il permet aussi d'appréhender les interactions qui les lient les unes aux autres, tout en les ancrant dans des contextes sociaux particuliers. (Spini, Widmer, 2009, p. 8)

De notre point de vue, Valentine Hélarlot donne une définition très complète. Elle relève trois dimensions pour aborder un parcours biographique :

- Une « multiplicité des sphères » : les sphères sont « les domaines de l'existence (...) caractérisés par un ensemble d'activités et de pratiques, de rôles et d'identités sociales, et se déploient au sein des lieux, de temps et temporalités, des réseaux relationnels et des cadres structurels spécifiques. » (p.60) Ces différents domaines dans lesquels les personnes circulent peuvent subir des effets de découplage lorsqu'elles s'autonomisent entre elles ou au contraire d'encastrement lorsqu'elles deviennent plus dépendantes.

- Une « variabilité dans le temps » : avec des temps longs et des temps courts. Les temps longs coïncident avec des périodes où il y a peu de changements dans une sphère. Les temps courts correspondent à des événements qui peuvent entraîner des changements plus ou moins durables et irréversibles et peuvent contaminer d'autres sphères.

- Une « double descriptibilité » : un parcours de vie peut se comprendre d'un point de vue objectif par des dates, des lieux. D'un autre côté, les acteurs donnent du sens à leur vécu,

aux événements, justifient leurs choix. C'est la dimension subjective contenue dans le parcours de vie (Hélardot, 2006, pp. 60-62).

Ainsi, une approche biographique doit prendre en compte les différentes trajectoires contenues dans chacune des sphères individuelles dans des temporalités changeantes, déterminées par des faits objectifs et des discours subjectifs.

En admettant ainsi plusieurs angles descriptifs de l'objet sociologique étudié, cette approche dynamique a pu être mobilisée dans de nombreux champs de la discipline. Des analyses en terme de parcours de vie ont eu un certain succès en sociologie française dans la littérature sur la vieillesse et le temps de la retraite (Gauillier, 2002, Guillemard, 2007a et b). Posée comme phase de rupture progressive de l'activité professionnelle, puis de la vie autonome, la vieillesse est un processus dans un cycle de vie particulier²². A l'inverse, la jeunesse est alors posée comme la phase d'entrée dans la vie active et d'adulte plus généralement. La notion de parcours de vie ne s'entend pas qu'en rapport avec la capacité productive des individus dans des contextes sociaux, politiques et culturels particuliers, elle fait aussi intervenir d'autres sphères comme l'espace familial et la dimension de la santé (Lalive d'Epinay, 1994, p. 140).

Tout l'enjeu de notre analyse sociologique consiste ici à comprendre la construction du passage à l'âge adulte pour des jeunes en souffrance psychique. Il s'agit donc de lier les dimensions objectives du passage à l'âge adulte -définies en tant que seuils désynchronisés- avec des dimensions plus subjectives et identitaires. La littérature en sociologie de la santé et du handicap a aussi multiplié les approches longitudinales soit pour comprendre les conséquences de la maladie sur toutes les autres sphères de la vie sociale de la personne malade ou à l'inverse pour expliquer en quoi les comportements ou l'environnement traversé par la personne tout au long de sa vie ont une conséquence sur sa santé. C'est donc dans l'entremêlement des différentes sphères de la personne dans son histoire de vie que se tisse la relation entre l'individu, l'expérience de sa santé et son environnement. Si dans le paradigme du parcours de vie, l'environnement peut être considéré comme condition objectivée de

²² Voir à ce sujet la distinction entre parcours de vie et cycle de vie même si en France ces notions sont souvent confondues. C. Nicole-Drancourt fait la distinction entre les notions anglaises : « « life course » s'appliquant à l'ensemble du parcours de vie, et "life cycle" à l'idée que le parcours de vie est structuré par étapes certes, mais aussi que ces étapes sont définies par des dimensions variables, l'âge n'étant qu'une de ces dimensions possibles. » (Nicole-Drancourt, 2007, p. 192).

réalisation de soi, il peut admettre, notamment en y incluant une perspective anglo-saxonne et interactionniste, une prise en compte de la construction collective des différentes trajectoires à travers ses réseaux de sociabilité (Bidart, 2008) ou un travail négocié (Strauss, 1992).

Le parcours de devenir adulte.

Olivier Galland entend l'entrée dans la vie adulte comme un processus. Dans un premier temps, il définit la jeunesse « comme un passage s'effectuant autour de deux axes principaux : un axe scolaire-professionnel et un axe familial et matrimonial. » (1996, p. 38). Loin de « naturaliser » ce passage, il remarque bien que l'organisation de ses seuils « relevait de modèles culturels propres à chaque classe et à chaque sexe » (1996, p. 38). Dans ce modèle s'appuyant sur la dynamique de deux axes, deux principales interrogations vont émerger : la première concerne le bon déroulement du franchissement des seuils et la seconde la synchronisation des deux axes :

Quatre bornes sont, à l'évidence, particulièrement importantes pour définir les âges qui nous intéressent : la fin des études, le début de la vie professionnelle, le départ de chez les parents et, enfin, la formation d'un couple. Ces seuils se situent sur deux axes différents du cycle de vie : l'axe qui va de l'école au travail, axe « public » et l'axe familial et matrimonial, axe « privé ». La question est donc de savoir si ces bornes sont suffisamment synchrones pour définir des âges de la vie homogènes, ce qui recouvre deux grandes séries de questions :

1°) Sur un même axe, le franchissement d'un seuil entraîne-t-il, à brève échéance, le franchissement du seuil qui est censé lui succéder ? La fin des études est-elle suivie rapidement de l'entrée dans la vie professionnelle ? Le départ de chez les parents déclenche-t-il la formation d'un couple ?

2°) entre les axes, le franchissement des seuils est-il synchrone ? Autrement dit, par exemple, lorsqu'on quitte la jeunesse sur le plan scolaire, le fait-on en moyenne au même âge que sur le plan familial ? (Galland, 1996, p. 39)

Olivier Galland propose donc un modèle d'analyse pour penser la jeunesse en sociologie basée sur l'étude de la dynamique de deux axes, l'un relevant plutôt du domaine privé, l'autre plutôt du domaine public. Ce cadre théorique a permis de donner une définition commune de

la jeunesse qui a soutenu la lecture d'un certain nombre d'enquêtes. Par exemple, Sandrine Dufour-Kippelen (2001) analyse les résultats du panel téléphonique *Mesures Jeunes* du CEREQ (1989-1993) en croisant des données sur la décohabitation et l'accès à l'emploi des jeunes peu diplômés. Elle arrive ainsi à mettre en évidence des différences de genre, les filles ayant une décohabitation plus précoce que les garçons alors que leur accès à l'emploi est plus tardif (Dufour-Kippelen, 2001, p. 79). Christine Chambaz (2001) s'appuie quant à elle sur les données de la troisième vague du panel communautaire des ménages (PCM) pour comparer à un niveau européen l'indépendance résidentielle, l'activité et les ressources des jeunes. Elle arrive ainsi à classer les pays en deux oppositions : « d'une part, les pays où les jeunes quittent tard le domicile parental à ceux où ils sont fréquemment nantis de revenus propres et, d'autre part, les pays où le taux d'emploi et le niveau de vie relatif des jeunes sont élevés à ceux où le chômage et la pauvreté des jeunes sont fréquents, et le rendement de l'hébergement élevé. » (Chambaz, 2001, p. 70).

Ces dimensions permettent de pénétrer le champ de la sociologie de la jeunesse selon deux entrées.

D'un côté, une large part de la littérature s'est spécialisée dans les difficultés des jeunes à accéder à l'emploi et donc à l'indépendance financière.

De l'autre, une partie s'est centrée sur les trajectoires de décohabitation et la création d'une cellule familiale. Ne pouvant se comprendre uniquement comme des étapes franchies, statiques, le passage à l'âge adulte est surtout défini comme un processus dans le franchissement de seuils. Si l'on en croit la littérature sociologique sur le devenir adulte, on serait désormais jeune de plus en plus tard et on franchirait les différentes étapes à l'essai. De plus, il y aurait un découplage entre les deux dimensions alors qu'elles étaient, traditionnellement, vécues conjointement (Galland, 1993, Bidart, 2006, Van de Velde, 2008).

Cependant, à côté de cette dimension objectivée de la jeunesse basée sur des étapes concrètes du cycle de vie, Olivier Galland a introduit une dimension plus subjective avec la question de l'identité qu'il propose de traiter comme un processus normal « d'expérimentation et de définition progressive de soi ». Sans doute dans un souci de réponse à l'épineuse question sur la spécificité de la jeunesse face aux problématiques plus classiques en sociologie, il insiste sur l'intérêt d'englober toutes les formes de la jeunesse pour ne pas se limiter à une jeunesse en difficulté ou marginalisée. Il propose, à travers l'étude de cette « nouvelle phase de la vie marquée à la fois par un travail long et difficile, parfois douloureux, de définition de l'identité

et du statut qui doit lui correspondre, (...) » de comprendre une « phase normale de la vie » (Galland, 1996, p. 45).

L'introduction d'une dimension subjective à ces étapes objectives du passage à l'âge adulte se retrouve dans la littérature sur la jeunesse avec notamment la notion d'autonomie et des valeurs qui y sont associées. Le statut d'adulte ne s'accompagne pas seulement de l'indépendance financière et de l'autonomie civile, il s'entend aussi par le « partage des idées et valeurs des adultes » (Murad, 2003, p. 102). Si Olivier Galland et Alessandro Cavalli ont parlé relativement tôt de franchissement de seuils (Cavalli, Galland, 1993, p. 13), François Dubet (2004) préfère décrire la jeunesse comme une double épreuve : une conquête d'autonomie permettant une découverte de soi en sortant d'une dépendance infantile et un investissement scolaire et professionnel pour acquérir le statut d'adulte. C'est donc toujours à la lumière de ces deux axes, l'un privé et familial et l'autre public et professionnel, que François Dubet introduit sa notion d'épreuve dans la compréhension de l'expérience de la jeunesse. L'expérience subjective des jeunes acteurs se construit dans ces contextes privés et publics.

Ces dimensions permettent de pénétrer le champ de la sociologie de la jeunesse selon deux entrées. D'une part, une large part de la littérature s'est spécialisée dans les difficultés des jeunes à accéder à l'emploi et donc à l'indépendance financière. De l'autre, une partie s'est centrée sur les trajectoires de décohabitation et sur les créations d'une cellule familiale. Ces deux axes permettent de faire émerger la question identitaire contenue dans le passage à l'âge adulte avec notamment des problématiques focalisées sur la notion d'autonomie. Il va de soi que ces différentes entrées ne sont pas hermétiques les unes aux autres. Par exemple, la littérature sur l'emploi a largement développé la question de la socialisation professionnelle et la décohabitation parentale semble aussi bien liée à l'accès aux ressources qu'à la mise en couple.

Devenir soi, autonomisation et rapport aux autres.

Nous venons de le voir, le passage à l'âge adulte, à l'intérieur de ses étapes objectivées par l'emploi et la décohabitation familiale, contient une forte dimension identitaire. Qu'elle soit en partie construite par la socialisation secondaire dans un cadre professionnel, elle comporte aussi les enjeux d'identification à la famille et au groupe de pairs.

François Dubet et Danilo Martuccelli nous rappellent la formule suivante : « pour être soi, il faut d'abord être comme les autres » (Dubet, Martuccelli, 1996). François de Singly (2006) attire l'attention sur un autre aspect : l'adolescent oscille entre deux identités en contradiction, celle appartenant au milieu d'origine, la famille et celle appartenant au groupe de pairs, la nouvelle jeunesse se caractérisant par la volonté de multiplier les rôles dans ce qu'il appelle le refus de la « réduction identitaire » (de Singly, 2006). A la lecture ce livre, Olivier Galland juge la vision de de Singly « optimiste et il ne voit pas de contradiction ni même de tensions entre la construction de l'identité individuelle et l'immersion dans l'univers culturel et relationnel des pairs. » (Galland, 2008, p. 824). Il cite les travaux d'Aurélia Mardon (2006) sur la socialisation corporelle des préadolescentes et de Dominique Pasquier (2005) sur la culture adolescente pour faire remarquer que la construction d'un « nous générationnel » ne se fait pas de manière aussi pacifiée et épanouissante à l'intérieur de l'enceinte scolaire et des groupes de pairs.

Comme le souligne justement Claire Bidart dans l'analyse de son enquête longitudinale auprès d'une cohorte de jeunes, « on ne devient pas adulte seul, mais en interaction avec cet entourage et sous le regard de certains « autrui significatifs » (Mead, 1963 [1934]) : les parents, les pairs et d'autres personnes sont importants (Bidart et Pellissier, 2007). D'autres exemples et modèles sont présents dans l'entourage et « incarnent » divers choix de vie, diffusent aussi des avis et conseils susceptibles de peser sur les décisions. » (Bidart, 2008, p. 560).

Elle reprend l'expression des « autrui significatifs » de Mead pour rappeler comment ces « Autres-qui-comptent-pour-soi » influencent par la relation le parcours de vie (Messu, 2008, p. 159). En observant sur le long cours l'évolution des réseaux de sociabilité, elle conclut « que le réseau social d'un individu et la configuration relationnelle qu'il dessine contribuent à l'orientation de sa trajectoire en formant un système de référence composite au regard duquel il se situe et sous le regard duquel il évolue. Les parents, amis, cousins, camarades sont autant d'exemples à considérer, voire à suivre ou à éviter (Bidart, 2008, pp. 578-579).

C'est donc dans l'entrelacement de plusieurs réseaux de sociabilité appartenant à des sphères plus ou moins étanches que se construit le passage à l'âge adulte. Le franchissement de seuils bien que singulier fait intervenir plusieurs personnes en relation.

Dans le processus d'autonomisation attendu au moment du passage à l'âge adulte existent des relations d'interdépendances qui peuvent être activées ou ré-activées lorsque le jeune souffre de troubles psychiques. Dans cette situation, c'est toute la sphère familiale qui est touchée. La maladie psychique définit ou redéfinit les trajectoires individuelles des membres ainsi que leurs relations. La sphère de la santé touche toutes les autres sphères de la vie sociale et influence fortement le parcours biographique des personnes concernées.

Les répercussions de la maladie psychique sur le parcours de devenir adulte

Traditionnellement, une analyse dynamique de la maladie admet deux approches : une analyse en termes de carrière et une approche en termes de trajectoire. Ce choix de la catégorie la plus appropriée à l'objet étudié se construit dans la durée. Par exemple, au cours de son enquête sur l'activité anorexique, Muriel Darmon a opté pour « la notion de carrière » qui « rendait mieux compte du type de dynamique à l'étude. » (Darmon, 2003, p. 90). Il est vrai que le champ de la maladie mentale s'est davantage tourné vers le concept de carrière. Ceci peut s'expliquer en partie par le succès d'*Asiles* d'Irving Goffman, publié en 1961 pour une première édition regroupée des textes que composent l'ouvrage et en 1968 pour la traduction française. La notion de trajectoire dont Anselm Strauss est l'initiateur le plus reconnu est

particulièrement féconde dans le champ de la maladie chronique comme l'épilepsie et le cancer et autres maladies dégénératives comme la sclérose en plaque et la maladie d'Alzheimer.

Il nous semble que la notion de carrière est principalement adaptée pour saisir la dynamique à la fois objective et subjective des parcours institutionnels. C'est pourquoi elle avait une certaine pertinence lorsque les prises en charge de la maladie psychique étaient encore dans une logique d'enfermement. Au contraire, la notion de trajectoire permet de prendre en compte une pluralité d'espaces de gestion de la maladie et ceci malgré l'intérêt initial de Strauss pour l'organisation hospitalière. En effet, en orientant l'analyse vers l'ordre social négocié autour du contrôle de la maladie, Strauss permet d'introduire le travail d'acteurs différents.

Comme l'a fait précédemment Martine Bungener dans son enquête auprès des familles de l'UNAFAM (1995), nous avons donc choisi une approche de la maladie psychique en termes de trajectoire. Nous la justifions par l'éclatement des espaces de prises en charge de la santé mentale car elle nous semblait plus adaptée pour saisir les implications des différents acteurs en présence dans le contrôle des troubles : les professionnels de la santé, ceux du social ou du médico-social, les aidants familiaux et enfin tous les autres acteurs de la cité. Mais avant de présenter notre approche, nous allons revenir sur cette notion de carrière.

Les carrières de malades psychiques

Une des entrées possibles pour étudier un parcours de vie en sociologie de la santé est de se référer au concept de carrière qui permet de faire un pont entre un enchaînement des temporalités, un rôle social et un rapport subjectif. La notion de carrière, définie en tant qu'enchaînement de séquences, relève dans une dimension temporelle la succession des positions sociales occupées par une personne. Si Becker définit ce concept comme étant : « des passages d'une position à une autre (...) » (Becker, 1985, p. 47), Hughes rajoute l'idée selon laquelle il existe des phases de transitions, des « turning point » entre les séquences : « ces phases de transition peuvent être plus ou moins imprévisibles, plus ou moins brèves ou étalées, plus ou moins ritualisées, plus ou moins institutionnalisées » (Grossetti, 2006, p. 12). Cependant, le changement de statut ne peut pas s'appréhender qu'en termes de rupture. En effet, s'il reconfigure la position de l'acteur dans l'espace social, cette recomposition

n'intervient pas seulement à la suite d'une crise, d'une maladie mais elle peut être la conséquence d'un long cheminement. Dans la littérature française, Nicole Diederich nous fournit un bel exemple d'« engrenage institutionnel » dans des « établissements stigmatisants » en décrivant des carrières de personnes désignées comme « handicapés mentaux » (Diederich, 1990, pp. 44-45).

Ce concept de carrière construit à partir des travaux d'Everett Hughes a surtout été discuté à partir du travail de Goffman sur les carrières des patients en psychiatrie à partir duquel il donne sa propre définition :

Le terme de carrière est généralement réservé à l'entreprise de celui qui entend profiter des possibilités de promotion qu'offre toute profession respectable. Mais il est aussi employé dans une acceptation plus large, pour qualifier le contexte social dans lequel se déroule la vie de tout individu. On se place alors dans l'histoire naturelle, c'est-à-dire que l'on néglige les simples événements pour s'attacher aux modifications durables, assez importantes pour être considérées comme fondamentales et communes à tous les membres d'une catégorie sociale, même si elles affectent séparément chacun d'entre eux. De ce point de vue, la carrière ne saurait être dite brillante ou décevante pas plus qu'elle ne saurait être considérée comme une réussite ou un échec. (...)

Cet essai est donc une tentative pour aborder l'étude du moi sous l'angle de l'institution. Il s'attachera surtout aux aspects moraux de la carrière, c'est-à-dire au cycle de modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentations par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres (Goffman, 1968, pp. 179-180).

Goffman s'inscrit dans une théorie de l'étiquetage (*labeling theory*) en insistant ainsi sur les « aspects moraux » et identitaires des personnes. Il décrit trois phases dans la carrière du malade psychique en fonction de son entrée dans le soin : la phase du pré-patient, la phase du patient et la phase de l'ex-patient. L'étiquetage psychiatrique, notamment au moment de l'hospitalisation est le point d'entrée dans la carrière de malade psychique et dans sa lignée, Thomas Scheff note le caractère durable car stigmatisant sur le long terme des conséquences de cet étiquetage. L'hospitalisation en psychiatrie signe l'entrée dans une carrière longue de malade psychique, dont l'étiquetage et le stigmate perdurent bien au-delà de cette phase de

soin (Scheff, 1984). Ce point de vue semblait partagé dans le champ de la sociologie de la santé mentale anglo-saxonne puisque en 1999, dans l'introduction du *Handbook on the sociology of mental health*, Aneshensel and Phelan affirment que « Être identifié comme malade psychique est en soi une transformation sociale. Son identité est altérée, souvent de façon irrévocable, et ces transformations ont des profondes répercussions sur ses prochaines relations sociales²³ » (Aneshensel and Phelan, 1999, p. 4).

Ce caractère irréversible du processus d'étiquetage à l'entrée en psychiatrie a été remis en question pour certains auteurs dont Walter R. Gove qui remarque qu'en l'absence de nouveaux troubles du comportement, le stigmat ne pouvait être que provisoire et donc réversible (Gove, 2004, p. 365). De façon plus critique, Peter Conrad remarque que la stigmatisation est loin d'être une « expérience universelle » mais qu'elle varie selon un « certain nombre de facteurs comme les réactions familiales et les ressources sociales ». Plus encore, il émet des limites quant à la pertinence de ce concept de carrière dans la compréhension de l'expérience de la maladie parce que selon lui ce point de vue amène des « catégories d'analyse stériles ». En effet, cette perspective est surtout utile pour comprendre les entrées du malade dans le soin médical et pour « relever les changements » (Conrad, 1987, pp. 9-10).

Par ailleurs, d'autres critiques émanent d'une prise en compte des changements de la prise en charge psychiatrique et notamment que l'hôpital n'est plus le seul espace de gestion des troubles mais qu'elle se diffuse aussi dans d'autres dispositifs relationnels comme la famille ou le voisinage (Joseph, 1996).

Livia Velpry rappelle aussi que « les lieux où peuvent se produire cette rupture potentielle sont plus diffus et plus nombreux » (Velpry, 2008, p. 234) et elle cite Ogien pour « nous invit[er] à envisager des parcours en tenant compte du degré auquel « la vie sociale d'un acteur peut s'interpréter en référence à la maladie mentale. » (Ogien, 1989, p. 82).

²³ Traduit par AP. Cf. VO : « Being identified as mentally ill is itself a social transformation. One's identity is altered, often irrevocably, and this transformation has profound repercussions for one's subsequent social relationships » (Aneshensel and Phelan, 1999, p. 4)

Finalement, la diffusion des espaces traversés par la personne souffrante ainsi que la gravité et la réversibilité de ses troubles limitent la pertinence d'une analyse en termes de carrière. La pluralité de l'expérience de la personne malade nécessite la prise en compte de l'ensemble des espaces et relations qui composent le parcours de la personne souffrante. Nous proposons dans la seconde partie de notre thèse une analyse de l'expérience de la maladie psychique en termes de trajectoire.

La trajectoire de maladie dans la biographie

Strauss et Glaser sont bien sûr des auteurs reconnus dans le fondement de la sociologie de l'expérience de la maladie chronique. Ce sont Peter Conrad et Mike Bury qui résument le mieux la contribution de *Chronic illness and the quality of life* (1975) pour les recherches qui ont suivies :

Dans leur livre de 1975, *Maladie chronique et qualité de vie*, Strauss et Glaser relèvent les rudiments de ce que la sociologie de l'expérience de la maladie [illness] devrait être. (...) Ils insistent sur la façon dont les personnes gèrent leurs troubles pour vivre le plus normalement possible face à la maladie [disease]. (...) L'accent des études doit être mis sur l'expérience subjective d'être malade [ill] et comment les personnes gèrent leur maladie [illness]. Gérer la maladie chronique nécessite la prise en compte du contexte de vie des personnes. Ici, Strauss a tissé la toile de fond pour toutes les futures recherches sur « l'expérience de la maladie ». (...) Strauss a reconnu le rôle important de la famille dans le travail de soin de la maladie chronique²⁴ (Conrad et Bury, 1997, p. 374).

Les travaux de Strauss et de ses collaborateurs ont permis de décentrer le regard des sociologues de la santé de l'institution médicale vers le patient avec la prise en compte de sa biographie et de son environnement relationnel. De ces travaux ont émergés des catégories

²⁴ Traduit par AP. Cf. la VO : « « In their 1975 book, *Chronic illness and the quality of life*, Strauss and Glaser outlined the rudiments of what a sociology of illness experience might be like. (...) They turned attention to how people manage to live as normal a life as possible in the face of... disease. (...) The focus of the studies would be the subjective experience of being ill and how people managed their illness. Managing chronic illness needed to be understood in the context of people 's lives. Here Strauss laid the groundwork for all future studies on the "experience of illness", influencing research directions in both sociology and anthropology." (...) Strauss recognised that families provide a great deal of caregiving for the chronically ill » (Conrad et Bury, 1997, p. 374)

d'analyses qui ont influencé une grande partie de recherches anglo-saxonnes comme l'ont souligné précédemment Conrad et Bury mais aussi françaises avec notamment l'introduction d'un certain nombre de ses textes par Isabelle Baszanger (Strauss, 1992). En effet, à côté d'une littérature inspirée par les épidémiologistes sur les différents facteurs de risques, comportementaux ou environnementaux, les sociologues français de la santé ont fortement intégré une influence nord américaine qui prônait depuis les années soixante une méthode qualitative et inductive dans l'analyse de la maladie chronique. Dans ce mouvement, la sociologie de Strauss a été introduite par un article d'Isabelle Baszanger (1986) dans lequel elle présente un cadre d'analyse permettant de dégager « une construction sociale négociée de la maladie chronique dont le malade est un acteur indispensable. » (Baszanger, 1986, p. 3). Elle commence par critiquer les approches de Parsons et de Freidson qui faisaient de l'institution médicale l'élément central dans la compréhension du processus de désignation du rôle du malade, ce dernier étant lui-même absent dans la construction de ce rôle. Elle présente donc les travaux de Strauss sur l'organisation du travail de gestion de la maladie qui se construit dans la négociation en redonnant ainsi une rôle actif au malade et en dégageant le travail de gestion du cours de la maladie de la sphère médicale pour prendre en compte toutes les autres sphères de la vie sociale (Baszanger, 1986, p. 4).

Strauss et ses collaborateurs ont surtout cherché à comprendre la répercussion de la maladie sur la biographie de la personne. Cette notion de biographie est centrale dans ces travaux avec l'idée que la trajectoire de la maladie chronique la modifie et que le patient, avec ses proches et les professionnels, doit opérer un travail de gestion de ces changements, tant au niveau des troubles qu'au niveau du temps biographique et des conceptions de soi.

Juliet Corbin et Anselm Strauss rappellent que « les questions autour de la gestion de la maladie chronique à domicile se comprennent en terme de « travail » (...) Trois types de travail et les conséquences de leur interaction sont discutés : le travail pour gérer la maladie, le travail pour gérer la vie quotidienne et le travail biographique²⁵ » (Corbin et Strauss, 1985,

²⁵ Traduit par AP. Cf. VO : « Problems of managing chronic illness at home are addressed in terms of the concept of "work". (...) Three types of work and consequences of their interplay are discussed : illness work, everyday life work, and biographical work . (Corbin et Strauss, 1985, p. 224)

p. 224). Ce travail compris comme un ensemble de tâches se définit dans une trajectoire de maladie.

La trajectoire de maladie chronique

En 1992, apparaît dans la littérature française la traduction du concept de trajectoire de Strauss. Dans un ouvrage dans lequel sont réunis un ensemble de textes de l'auteur nord américain, Isabelle Baszanger réunit et présente de façon plus complète la théorie de l'ordre négocié. Nous retrouvons cette définition : « Le terme de trajectoire, (...) fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués. », (Strauss, 1992, p. 143).

Corbin et Strauss ont relevé huit phases qui composent une trajectoire (Corbin et Strauss, 1992, p. 17) :

1. La pré-trajectoire (se situe avant que la maladie commence)
2. L'amorce de la trajectoire (premiers signes et symptômes)
3. Phase de crise
4. Phase aiguë (hospitalisation)
5. Phase stable (symptômes contrôlés par le traitement)
6. Phase instable (symptômes qui ne sont plus contrôlés par traitement)
7. Le comeback (rémission, phase où la maladie n'est plus visible)
8. La détérioration progressive (jusqu'à l'issue létale)

Cette notion est ici donnée comme unité d'analyse dans la compréhension de la production, l'articulation des tâches et le travail de négociation de la gestion collective du cours de la maladie. La trajectoire ne peut donc être comprise et analysée dans la définition straussienne en dehors de l'organisation du travail collectif pour contrôler le cours de la maladie, maladie définie par son « développement physiologique ». Chaque phase demande l'exécution de

plusieurs tâches pour gérer au mieux le dysfonctionnement de la maladie sur la biographie de la personne. La trajectoire de la maladie, entendue donc par ses symptômes et le travail qu'ils entraînent, a des répercussions sur la biographie de la personne qui doit gérer, avec son entourage, des pertes.

Strauss en France

En fait, Strauss est précurseur dans l'analyse des maladies chroniques pour plusieurs raisons : la première est qu'il donne une place au malade en tant qu'acteur dans la construction négociée de la gestion de la maladie, deuxièmement, les analyses introduisent différentes sphères de la vie sociale et dépassent des points de vue uniquement centrés sur la l'institution médicale, d'autre part, il considère la durée avec la notion de trajectoire et enfin, le quatrième point, qu'Isabelle Baszanger ne développe que brièvement dans son article de 1986 (p. 10) concerne la prise en compte des différents niveaux, de l'interaction au contexte structurel, dans lesquels se jouent la négociation.

Avec ses différentes dimensions, il propose un nouveau cadre d'analyse qui s'adapte aux spécificités des maladies chroniques définies comme des maladies longues, incurables et perturbant les différentes sphères de la vie du malade et dont la gestion ne peut se cantonner à la simple relation entre le patient et son médecin mais prend en compte les interactions avec des acteurs diversifiés.

En France, après l'introduction de son cadre d'analyse par Isabelle Baszanger, ses concepts ont eu un écho dans les recherches en sociologie de la santé, notamment dans la littérature sur le cancer, l'hémophilie et la maladie d'Alzheimer. Les recherches décrites ci-après nous fournissent des exemples pertinents d'application de ce modèle d'analyse.

Dans un ouvrage de 1999, Marie Ménoret apprécie les effets d'une institution anti-cancéreuse sur les trajectoires des malades. Elle va prendre à Strauss des « principes [qui] examinent, à partir de l'état organique du malade, du déroulement de la maladie et du processus de travaux développés pour en suivre le cours, les séquences d'actions spécifiques qui scandent le rythme de gestion des pathologies. » (p. 90). Elle défend dans cet ouvrage l'idée selon laquelle «

l'analyse de la médecine anti-cancéreuse, telle qu'elle a été menée tout au long de cet ouvrage montre comment une pensée médicale et des modes d'intervention, en même temps qu'ils se structurent progressivement, construisent des stades, des étapes autant que des états et créent ainsi de nouvelles phases dans une trajectoire de maladie. » (p. 225). L'auteur examine donc comment les modalités de gestion de traitement du cancer d'une institution anti-cancéreuse construisent les trajectoires des malades. Elle prend en compte le contexte structurel dans la fabrication du cours de la maladie.

Mais le cadre théorique de Strauss peut justifier d'autres approches comme porter le regard sur une phase de la trajectoire en particulier. Isabelle Baszanger, dans un article de 2000 s'intéresse particulièrement à un moment de la trajectoire des malades du cancer qu'est le passage aux soins palliatifs. Elle y pose la question du travail de gestion de la maladie par les médecins en lien avec l'entourage familiale et signale l'absence d'espace d'expression des malades dans ce mode de collaboration professionnelle (2000, p. 92).

De son côté, Claudine Herlich (1998) met l'accent sur la gestion du malade en dehors de l'institution médicale dans un contexte où le diagnostic est annoncé de plus en plus tôt grâce aux avancées techniques et médicales mais qui provoque des ruptures biographiques et des trajectoires de maladie de plus en plus longues.

Si la notion de trajectoire en particulier et le cadre théorique de Strauss plus généralement ont trouvé un écho particulièrement fort dans la littérature sur le cancer, ils sont aussi présents dans d'autres maladies chroniques. Danielle Carricaburu (1999), par une approche historique, relève les effets structurels de la relation entre le médecin et la personne souffrant d'hémophilie dans la gestion collective de la prise en charge des soins. De son côté, Emmanuelle Soun (2004) examine les étapes et les interactions entre le malade, les aidants, les médecins et les membres d'associations dans des trajectoires de personnes souffrant d'Alzheimer.

Si la sociologie de Strauss donne un cadre théorique, les concepts mobilisés, la construction d'une problématique et d'un objet peuvent varier d'une recherche à l'autre mais il réside néanmoins comme objectif commun la compréhension de la construction de la trajectoire du cours de la maladie par l'organisation du travail de gestion collective de cette maladie. Cette

posture qui consiste à faire émerger le sens de l'action n'est pas incompatible avec une approche phénoménologique de la maladie. En effet, ce travail n'est pas détaché de l'expérience subjective de chacun des acteurs impliqués.

Une approche phénoménologique de la maladie

« Nous devons étudier comment les gens gèrent leur maladie dans leur vie quotidienne, dont une grande partie n'a aucun rapport avec leur statut de patient²⁶. » (Conrad, 1987, p. 5).

Un courant qui prône une approche phénoménologique de l'expérience de la maladie est surtout porté par Peter Conrad dans un article de 1987 ou présenté précédemment dans un ouvrage commun de 1983 avec Joseph Schneider sur l'expérience des personnes souffrant d'épilepsie. L'approche phénoménologique relève le point de vue des personnes dans la situation de malade, de vivre « avec et en dépit d'une maladie » (Schneider et Conrad, 1983, p. 9).

De mon point de vue, une sociologie de l'expérience maladie doit tenir compte du quotidien des gens vivant avec et en dépit de la maladie. Elle doit être fondée sur des données recueillies et analysées systématiquement à partir d'un nombre suffisant et varié de données sur les personnes souffrant d'une maladie. Une telle perspective est nécessairement axée sur le sens de la maladie, l'organisation sociale du monde du malade, et les stratégies utilisées dans l'adaptation. Les questions pertinentes sont : comment les gens donnent leur avis sur ce «quelque chose qui ne va pas» et ce qu'elle signifie pour eux, le type de théorie et les explications qu'ils développent pour donner un sens à ces événements inhabituels, ce qu'ils font de leur problème, la façon dont ils viennent chercher des soins médicaux et avec quelles attentes, l'impact du diagnostic sur eux, et comment ils s'adaptent à une étiquette médicale et à la gestion du traitement. Il faut examiner la relation avec les membres de la famille, les amis et les collègues de travail. Il faut examiner comment les gens font face à des privations de droit, formelles et informelles, sur la base d'un diagnostic, comment les gens s'adaptent à l'inconfort physique, aux visites de routines pour les soins médicaux, la façon dont le personnel médical et les autres sont perçus par les patients, et à quelles stratégies les gens ont recours simplement pour «se débrouiller» dans leur vie. L'accent est mis sur l'expérience subjective de personnes malades. Le point de vue de la personne concernée porte sur comment les gens pensent que

²⁶ Traduit par AP. Cf. VO : “We need to how people manage their illness in their everyday lives, much of which has no relation to their status as patient.” (Conrad, 1987, p. 5)

leur maladie a changé leur vie dans leur propre vision et dans celles des autres²⁷ "(Conrad, 1987, p. 4-5).

Pour comprendre l'expérience de la personne malade comme le propose ces auteurs, il s'agit d'appréhender le vécu subjectif de la personne malade dans leur vie quotidienne.

En France, la sociologie de l'expérience de Peter Conrad a eu des répercussions dans la littérature et ceci en particulier dans le champ des recherches sur le VIH-Sida. Janine Pierret dans un ouvrage de 2006, ainsi que dans un article de 2007, présente clairement ce cadre d'analyse qui lui permet d'étudier « les conséquences de la survenue d'une maladie chronique sur la vie des personnes elles-mêmes. » (2007, p. 74). L'auteur va intégrer trois niveaux de compréhension de l'expérience de la maladie qui sont les conditions de vie, les ressources mobilisables et le contexte social. « Ces travaux ont étudié la diversité de ce qui recouvre « vivre avec la maladie » en fonction des conditions de vie et des possibilités de mobiliser des ressources ainsi que le modelage par le contexte social et politique donné. » (2006, p. 8). Elle s'intéresse particulièrement aux ressources que les personnes atteintes par le VIH mobilisent afin de gérer socialement leur contamination. « Vivre avec le VIH, maladie grave ou mortelle, implique de mobiliser des ressources déjà existantes ou d'en développer des nouvelles telles que diverses formes d'engagement et d'attention à soi pour préserver son corps et ses capacités psychiques (...) » (Pierret, 2006, p. 77). Toujours dans le même cadre, elle distingue, dans son article de 2007, quatre carrières des personnes infectées par le VIH selon leur possibilité de mobiliser des ressources dans un type propre de rapport à la normalité (2007, pp. 80 -86).

²⁷ Traduit par AP. Cf. VO : « From my view point, a sociology of illness experience must consider people's every day lives living with and in spite of illness. It needs to be based on systematically collected and analyzed data from a sufficient number and variety of people with an illness. Such a perspective necessarily focuses on the meaning of illness, the social organization of the sufferer's world, and the strategies used in adaptation. Relevant questions include how people first notice "something is wrong" and what it means to them, what kind of theories and explanations they develop to make sense of these unusual events, what they do about their problem, how they come to seek medical care and with what concerns expectations, what impact diagnosis has on them, and how they cope with a medical label and managing regimens. It must examine the relationship with family members, friends, and work associates. It must consider how people contend with formal and informal disenfranchisement based on diagnosis, how people adapt to physical discomfort, what it is like to make routine visits for medical care, how medical personnel and others appear to patients, and what strategies people use simply to "get by" in their lives. The focus is on the subjective experience of sick people. Such an insider's view of illness addresses the ways people feel their disease has changed them in their own and others' eyes. » (Conrad, 1987, pp. 4-5).

Ces exemples issus de la sociologie de la maladie chronique nous offrent une illustration des différentes applications des modèles interactionniste de Strauss et phénoménologique de Conrad. Ils ont donc été particulièrement féconds pour appréhender les expériences des longues maladies en intégrant des variables structurelles (organisation médicale, offre de soins, etc.) et subjectives (vécu de la maladie, rapport aux soins, etc.).

Faire une sociologie de l'expérience de la souffrance psychique et une analyse des trajectoires de la maladie mentale

Nous venons de voir que la sociologie interactionniste anglo-saxonne a fourni un cadre théorique à bon nombre de travaux français sur la maladie chronique. Qu'en est-il de son application (et son intérêt) dans le champ de la maladie psychique ? En effet, considérer les troubles psychiques comme chroniques, même s'ils sont communément perçus comme durables, peut poser un certain nombre de questions dans la prise en compte de leur caractère fluctuant et réversible. D'un autre côté, une approche phénoménologique basée sur la parole des personnes peut rencontrer des difficultés spécifiques face à des discours qui semblent parfois incohérents voire délirants.

Dans quelle mesure peut-on considérer la maladie psychique comme une maladie chronique ? N'y a t'il pas un danger dans l'analyse d'occulter les réversibilités possibles ? D'un autre côté, comment appréhender le vécu de la personne en situation de troubles psychiques graves face à des discours qui semblent déstructurés ?

Martine Bungener a déjà analysé le travail de gestion de la trajectoire des maladies mentales en dehors de l'institution psychiatrique. Elle décrit de façon pertinente quatre modes de gestion : parentale (souvent vécue comme imposée), institutionnelle, réappropriée (autonomie de la personne malade) et maritale (1995). De son côté, Marilyn Rawnsley a tenté d'appliquer ce modèle des trajectoires à ses travaux sur l'expérience vécue des maladies psychotiques graves. Elle n'a relevé aucune incompatibilité conceptuelle puisque elle pouvait apposer les différentes phases décrites par Strauss et *al.* Ainsi les épisodes pré trajectoires dégénéraient en états psychotiques graves. La crise amenait à une hospitalisation suivie de phases de stabilisation de durées variables. Ce cadre théorique fournit aussi la prise en compte de la

personne comme un tout indissociable en mesurant les effets des troubles mais aussi des traitements sur le bien-être général de la personne. Cependant, elle a relevé que la capacité à donner du sens aux événements de la vie et de les intégrer dans une biographie cohérente dans une tentative désespérée de maintenir une identité diminuait au fil du temps. Elle souligne que, dans la maladie psychique grave, l'érosion des ressources, professionnelles ainsi que personnelles, sont davantage la règle que l'exception. Elle en arrive alors à « caractériser la chronicité des principaux troubles mentaux dans des trajectoires "intemporelles" apparemment sans but, sans progrès, sans résolution et sans fin.²⁸ » (Rawnsley, 1992, pp. 63-64).

Dans ces travaux, la chronicité est justifiée par la gravité des troubles qui entraîne une perte de l'identité. Dans le même sens, Sue Estroff insiste sur la dimension identitaire pour comprendre la chronicité de la schizophrénie : « la chronicité est entendue comme la perte de soi et des rôles sociaux et des identités positifs. » Selon elle, « la méthode pour étudier l'identité dans le cadre de la schizophrénie consiste à inclure la propre définition identitaire de la personne souffrant de schizophrénie.²⁹ » (Estroff, 1989, p. 189).

Ainsi, selon ces auteurs, la conséquence identitaire de la maladie psychique permet de justifier une chronicité de la maladie psychique et une approche par les trajectoires. Cependant, d'un point de vue méthodologique, Anne Lovell a identifié trois obstacles à la compréhension de l'expérience du trouble psychique grave : « l'écartement de l'émotion, le déficit de l'interaction, et l'appauvrissement de l'agentivité et de l'intentionnalité. » (Lovell, 2003, p. 123).

Dans un premier temps, elle rappelle que la question de l'émotion a été lentement supprimée des recherches sur la souffrance des personnes du fait de la complexité de cette notion —« les psychologues montrent que l'émotion comprend au moins trois dimensions : une composante comportementale ou expressive, une composante expérientielle et une composante psychologique. (p. 125) »- mais aussi parce que les recherches en sciences sociales se sont plus intéressées à sa « construction culturelle » en ignorant la dimension de l'expérience (p.

²⁸ Traduit par AP. Cf. VO : « (...) to characterize the chronicity of major mental disorders as a "timeless" trajectory, seemingly without purpose, without progress, without resolution and without end. » (Rawnsley, 1992, pp. 63-64).

²⁹ Traduit par AP. Cf. VO : « Chronicity is conceived of as a loss of self and of positive social roles and identity. Methods for the study of self and identity in relation to schizophrenia include analysis of illness-identity representations made by persons with schizophrenia » (Estroff, 1989, p. 189).

124) et enfin « à cause de la disjonction entre l'*expression* de l'émotion (présupposé visible) et l'*expérience* de l'émotion (présupposé invisible). » (p. 125).

Dans un second temps, elle note qu'une spécificité du trouble mental se joue dans les « déficits » de l'interaction puisque « le malade mental est quelqu'un qui a été interné pour avoir échoué à maintenir les convenances et les bienséances personnelles à l'égard des autres. » (p. 127). Cette incapacité à interagir avec les autres renforce l'invisibilité de leur expérience.

Dans un troisième temps, elle met en garde contre une mauvaise compréhension de l'agentivité de la personne malade psychique. L'intérêt pour elle de cette notion est de montrer en quoi elle est historiquement produite, et « de porter l'attention sur la façon dont l'agentivité surgit à partir de pratiques et d'activités spécifiques. » (p. 129).

Anne Lovell nous prévient sur les trois écueils qui rendent difficiles la compréhension de l'expérience de la maladie psychique et qui sont du côté de la personne souffrante. Or, de notre point de vue, les difficultés pour appréhender l'expérience des patients en psychiatrie viennent tout autant de la lecture que fait l'observateur de ces « déficits » de l'interaction. En effet, un défaut d'engagement dans les filières de soins peut être perçu comme un symptôme de la maladie, « un appauvrissement de l'intentionnalité » qui rend difficile l'implication du patient dans le soin ou à l'inverse comme un acte volontaire d'échapper à une forme d'assujettissement au système psychiatrique. De façon plus générale, Lise Demailly et *al.* remarquent que « de nombreux symptômes psychopathologiques peuvent être lus comme une forme de résistance à cette obligation, une manière de refuser d'être usager de soi, d'être acteur (...) » (Demailly, Desmons, Roelandt, 2000, p. 130).

Finalement, la question qui se pose est celle du statut que le chercheur en sciences sociales donne à la parole de la personne souffrante. Livia Velpry différencie une approche évaluative et une posture compréhensive (2003). Dans une visée d'évaluation : « le point de vue du patient est pris en compte dans un cadre précis qui tend à objectiver les phénomènes subjectifs pour les rendre mesurables. » (p. 38). L'auteur donne l'exemple des mesures de la qualité de vie qui prolifèrent dans le champ de la santé mentale (pp. 38-39). Avec un objectif compréhensif, c'est davantage l'expérience de la personne souffrante qui est au cœur de

l'analyse, saisie à travers le récit que la personne en fait. Dans la littérature, la recomposition de cette expérience a été restituée selon trois angles différents :

Nous avons (...) distingué les résultats selon qu'ils présentent, à un moment donné, une typologie des perceptions, compréhensions, explications du trouble par les personnes, ou plutôt un processus de recomposition et d'intégration de l'expérience du trouble, et également de la prise en charge, identifié dans le discours de la personne et sa façon de se présenter, ou enfin un processus de recomposition de l'expérience de trouble et de la prise en charge qui se manifeste dans le rapport au monde et le mode de vie de la personne. (Velpry, 2003, p. 51).

De notre côté, nous allons naviguer entre ces trois perspectives de façon non systématique, à savoir 1. « comment les personnes perçoivent, comprennent, expliquent leur maladie. » 2. « comment la personne recompose l'expérience de la maladie et du traitement dans son discours. » et 3. « comment la personne recompose l'expérience de la maladie et du traitement dans son mode de vie. » (Velpry, 2003, p. 52).

Le récit de la maladie et la recomposition de son expérience dans le discours sont donc au cœur de notre analyse. La parole des personnes est la base de notre approche compréhensive. Pourtant l'objet de notre enquête n'est pas l'expérience individuelle de la maladie psychique mais bien l'expérience partagée des troubles et de leur prise en charge. En ce sens, nous rejoignons Alain Ehrenberg : « parler d'expérience équivaut à décrire la maladie mentale comme un système de relations où la maladie est partagée de façon asymétrique entre tous les acteurs. » (Ehrenberg, dans préface de Velpry, 2008, p. 14).

Face aux enjeux sociaux de l'autonomie et de la dépendance, du partage entre les solidarités publiques et privées, le contrôle des troubles et le maintien de la participation sociale de la personne souffrante est une expérience collective, au sein de laquelle les différentes personnes impliquées ont des pouvoirs inégaux, fluctuants et situés. L'étude des trajectoires de la maladie nous permet de saisir le travail collectif de gestion des troubles. La perspective

longitudinale rend compte des processus identitaires et biographiques de la personne prise en charge pour troubles psychiques et de ses proches et enfin, une approche par les parcours de vie décentre l'expérience des troubles du système psychiatrique pour aborder les autres sphères de la vie.

Ces trois volets de la méthode : discours croisés, suivi longitudinal et une attention à toutes les sphères de la personne, nous ont permis de contourner les quelques difficultés rencontrées pour saisir l'expérience des usagers/patients. En effet, une même situation était mise en perspective par des discours différents : ils émanaient de personnes distinctes (la personne souffrante, un proche ou un professionnel) mais aussi de temporalités différenciées : du temps présent pour une situation en train de se vivre mais aussi un retour sur cette expérience dans les phases ultérieures de l'enquête. De notre point de vue, les difficultés pour saisir l'expérience de la personne souffrant de maladie psychique découlent tout autant d'un possible déficit de la personne dans l'interaction que du regard de l'observateur qui interprète ce déficit. L'analyse a pris sens dans le croisement des discours dont le seul but était de mettre en exergue des enjeux communs ou particuliers à défaut de comprendre une quelconque réalité de cette expérience. Autrement dit, la finalité de l'enquête n'était pas d'approcher au plus près la réalité de ce que pourrait être de vivre avec la maladie psychique mais bien la construction sociale (et donc partagée et collective) de cette expérience.

Ainsi, nous avons donné le même statut à toutes les paroles, sans juger du degré de cohérence ni du niveau d'expertise. Dès lors, ce qui pouvait nous apparaître délirant ou insaisissable a fait l'objet d'une analyse de contenu classique³⁰ (thèmes, lieux mentionnés, personnes présentes, actions...). De la même façon, le discours professionnel, associatif ou expert ne contenait pour nous pas plus de vérité ou de logique. C'est toujours face à ces enjeux particuliers relatifs aux relations d'interdépendance dans le contrôle partagé de la maladie qu'ont été mis en perspective les discours. Finalement, les différences quant aux capacités rhétoriques et argumentaires des personnes interrogées n'ont joué un rôle dans l'analyse que pour saisir l'asymétrie des pouvoirs dans l'interaction.

³⁰ Nous tenons à remercier Marcel Calvez pour ses conseils dans les analyses d'entretien.

Les différents espaces de gestion de la maladie psychique face à une pluralité d'expériences.

Dans un contexte de désinstitutionalisation de la gestion des troubles psychiques et d'individualisation des parcours des soins, l'hôpital n'est plus l'organisation principale autour de laquelle se joue le contrôle des maladies. La transformation de la prise en charge psychiatrique a évolué dans le sens d'une diffusion des responsabilités et d'un nombre grandissant d'acteurs susceptibles d'intervenir. Le travail de gestion des troubles et de la santé plus généralement est donc distribué entre plusieurs acteurs professionnels et non-professionnels. Ils continuent pourtant de partager un objectif commun qui est celui du contrôle de la maladie et du bien-être de la personne.

Notre enquête a donc dépassé les seuls espaces psychiatriques et sanitaires. L'intérêt que nous avons porté dès le début de l'enquête pour la catégorie du handicap psychique nous a amené vers les filières médico-sociales. Nous nous sommes aussi tournés vers des associations de patients et ex-patients (Bon Pied Bon Œil³¹), de familles (UNAFAM³²) et de professionnels de la santé mentale (Croix Marines³³).

Pour saisir cette expérience partagée des troubles, notre choix de méthode s'est porté sur la constitution de monographies : étude de vingt et une situations comprenant des entretiens avec le jeune, ex-usager/patient ou usagers/patient, et les partenaires du suivi médical et médico-social de son parcours. Dans une perspective longitudinale, afin d'observer les processus d'autonomisation et des relations d'interdépendance, ces jeunes et des « autrui significatifs » ont été interrogés au cours de trois phases de recueil de données séparées par une année.

En plus de cette enquête principale qui sert de base à nos analyses, trois enquêtes complémentaires ont été menées³⁴. Un examen des dossiers médicaux de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) permet une étude du dispositif de

³¹ Association locale rattachée à la FNAPSY-Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie.

³² Union Nationale des Amis et Familles des personnes Malades ou handicapées psychiques.

³³ Fédération nationale d'aide à la santé mentale.

³⁴ Cf. Annexes.

construction du handicap psychique et fournit des données quantitatives. De plus, huit entretiens téléphoniques ont été conduits auprès de jeunes sortis d'Itep. Quatre-vingt dix-huit familles de l'UNAFAM ont répondu à un questionnaire. De ces quatre-vingt dix huit personnes, dix-huit personnes ont accepté de passer un entretien complémentaire. Les grilles d'entretien et du questionnaire ont été montées de telle sorte que nous puissions avoir des données comparables.

Le suivi longitudinal

La première phase de terrain, t1 (Septembre 2005-Juin 2006)

L'échantillon était constitué pour la première phase de l'enquête de vingt et un jeunes adultes de 17 à 24 ans qui sont ou ont été suivis en psychiatrie dans un secteur infanto juvénile ou adulte ou dans des institutions médico-sociales. De plus, cinq situations de jeunes non rencontrés ont été étudiées dans des monographies « par défaut », c'est-à-dire que leur situation n'a pu être décrite que par des personnes ressources.

En effet, les professionnels ont été dans la plupart des cas nos intermédiaires. Le risque lié au choix exercé par des professionnels soucieux de préserver l'équilibre de patients jugés fragiles, en crise ou instables est bien entendu que nous laissons de côté les cas jugés les plus difficiles à rencontrer. Les monographies « par défaut » tentaient de contourner cette sélection des professionnels en prenant en compte des situations pour lesquelles les jeunes usagers/patients n'ont pas pu être rencontrés. Nous avons cinq cas de ce type pour lesquels ont été interviewés un psychiatre, deux assistantes sociales, un éducateur, trois mères et un père.

L'enquête a débuté au niveau de deux secteurs de psychiatrie infanto juvénile et des institutions médico-sociales dans le département de la Haute Garonne. Puis nous avons élargi à un centre de soin aux toxicomanes. Si d'après une enquête de l'IGAS³⁵ les troubles

³⁵ Cf. *enquête sur la prévention et la prise en charge des adolescents et jeunes adultes souffrant de troubles psychiatriques* de l'IGAS en février 2004.

psychiques peuvent se comprendre par les troubles anxieux, troubles du comportement alimentaire, troubles de l'humeur, schizophrénie, état limite, troubles de la personnalité et les dépendances, la délimitation du terrain s'est faite par rapport aux institutions visitées et nous avons fini par inclure d'autres pathologies telles les psychoses infantiles mais aussi d'autres cas ayant un suivi dans une des institutions citées sans diagnostic particulier. En effet, la sélection de l'échantillon par la reconnaissance d'une pathologie aurait exclu des personnes dont le parcours dont les troubles sont évolutifs ou incertains.

L'entrée sur le terrain s'est faite en premier lieu par deux types d'institutions : deux instituts thérapeutiques³⁶ (Itep) en ce qui concerne le dispositif médico-social et deux secteurs de psychiatrie infanto juvénile, dans le département de la Haute Garonne. Ensuite, des jeunes ont été aussi rencontrés dans un secteur adulte. D'un autre côté, pour compléter cet échantillon, nous avons pris contact avec l'UNAFAM, association de familles de malades, le plus souvent schizophrènes ou atteint de psychose grave, et un centre de soins aux toxicomanes pour qui les médecins peuvent demander une reconnaissance de handicap psychique. Puis, nous avons rencontré la déléguée régionale des Croix Marines, une association de professionnels de la santé mentale et nous avons pris contact avec l'association Bon Pied Bon œil, une association dépendante du réseau FNAPSY.

Les secteurs psychiatriques

Nous avons commencé le terrain *via* deux secteurs en psychiatrie infanto juvénile : un hôpital de jour et un service de soins pour l'enfant et l'adolescent au sein d'un hôpital. Le cadre de santé de l'hôpital de jour a sélectionné six personnes sur une liste d'anciens patients selon qu'il connaissait ou non leurs coordonnées actuelles et selon l'éventualité d'une réponse positive à notre requête. Nous les avons donc contactés directement, appuyés par une lettre du médecin psychiatre, chef de secteur. Sur une liste de six noms, nous avons eu un refus et un faux numéro et nous sommes donc entrés en contact avec quatre jeunes de 19 à 23 ans. Pour compléter les monographies, des entretiens ont été réalisés, en plus de ceux des jeunes, avec

³⁶ Anciennement appelés les instituts de rééducation.

le cadre de santé, un psychiatre et une psychologue. Par ailleurs, nous avons eu plusieurs discussions plus informelles avec une mère. Au niveau du second secteur, nous avons exposé notre problématique en réunion de service. Le chef de service a demandé à ses collègues de présenter notre recherche à leurs patients ou ex-patients correspondant à nos critères de sélection et de nous communiquer leurs coordonnées après accord de ceux-ci et de leurs parents pour les mineurs. Nous avons donc mené quatre entretiens avec des personnes entre 18 et 23 ans et deux autres entretiens avec un psychiatre et des parents.

D'un autre côté, quatre jeunes de 19 à 21 ans ont fait l'objet d'un entretien au sein d'un hôpital de jour d'un secteur adulte. Un psychiatre de l'institution a organisé une journée dans ses locaux pour que nous puissions les rencontrer. Nous avons pu aussi passer du temps avec les infirmiers et deux autres entretiens avec un psychiatre et une assistante sociale.

Ainsi, les monographies sont basées sur douze personnes dont six jeunes femmes et six jeunes hommes qui sont ou ont été suivis dans un secteur de psychiatrie infanto juvénile ou adulte.

Les institutions médico-sociales

Si trois Instituts Médico-Educatifs (IME) sur six ont accepté le principe de la recherche, aucun jeune n'a répondu positivement à notre requête. Par contre au niveau de deux Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP), cinq jeunes hommes ont participé à l'enquête. Pour compléter les monographies, des entretiens ont été réalisés avec les assistantes sociales, des éducateurs de ces institutions et nous avons été amenés aussi à rencontrer une psychologue et une assistante sociale d'un centre d'aide par le travail où sont actuellement deux de ces jeunes adultes.

Un centre de soins spécialisés aux toxicomanes

Ici, la principale difficulté a été de trouver des jeunes adultes puisque ce centre accueille des personnes souvent plus âgées. Là aussi, les deux médecins psychiatres ont soumis l'enquête à leurs patients avant de nous donner leurs coordonnées. Deux jeunes hommes de 22 et 24 ans ont finalement été interviewés ainsi qu'un médecin psychiatre et une infirmière en tant que personnes ressources.

Les associations : UNAFAM, Croix Marines et Bon Pied Bon Œil (FNAPSY)

L'UNAFAM est une association de « familles et d'amis de personnes malades ou handicapés psychiques ». Nous avons eu l'occasion de présenter notre recherche pendant leur Assemblée Générale. Cinq familles ont pu être ainsi entendues (quatre mères et un père) mais seulement un jeune de 17 ans a été interviewé. Les raisons invoquées pour expliquer le refus sont souvent de l'ordre du « déni » de la maladie de l'enfant. D'un autre côté, une jeune fille de 24 ans s'est présentée spontanément à la fin de l'assemblée générale exprimant son désir de participer à l'enquête ayant un suivi en psychiatrie depuis l'âge de 19 ans.

Croix Marines est une association de spécialistes de la santé mentale le plus souvent médecins psychiatres. Même si aucun jeune n'a été directement rencontré, la rencontre avec des psychiatres membres et la participation à leurs journées d'étude se sont révélées fructueuses. Par ailleurs, nous avons dès que possible essayé de rencontrer la famille, ce qui fut fait dans six cas mais avec quatre entretiens effectués.

Nous avons rencontré une personne appartenant à l'association Bon Pied Bon Œil. Cet ancien patient de psychiatrie est moniteur d'un groupe d'entraide mutuelle (GEM) mais toutes les personnes fréquentant cet espace étaient beaucoup plus âgées.

21 monographies complètes³⁷

Prénom	Age t1	Lieu de rencontre	Diagnostic ³⁸	Logement (t1)	Ressources (t1)	Handicap reconnu
Youssef	19	Secteur psy	Hyperactivité dans l'enfance	Famille (oncle et tante)	Salaire	RQTH, Dde AAH
Manu	23	Secteur psy	?	Autonome	Salaire	RQTH non renouvelée
Fabrice	20	Secteur psy	Psychotique	Foyer	AAH, CAT	AAH, ORP
Sébastien	22	IR	Psychotique	Famille	AAH, CAT	AAH, ORP
Tristan	23	IR	Psychotique, TC	Foyer	AAH, CAT	AAH, ORP
Jonathan	20	Secteur psy	?	Foyer	AAH, CAT	AAH, ORP
Natalia	19	Secteur psy	Dépression	Clinique	Aide parentale	Ø
Emma	18	Secteur psy	Etat limite	Famille (mère)	Intérim	Ø
Annabelle	24	Autre	Dépression	Autonome	Aide parentale	Ø
Marielle	23	Secteur psy	Anorexique	Famille (grands parents)	Salaire	Ø
Kader	24	CST	Toxicomane	Autonome	Intérim	Ø
Rémi	22	CST	Toxicomane, état limite	Autonome	Intérim	Ø
Antoine	17	UNAFAM	Schizophrène	Famille	Aide parentale	CDES
Jessica	18	Secteur psy	Psychose infantile	Famille	Aide parentale	RQTH
Jean-Marc	20	IR	?	Collocation	salaire	RQTH non renouvelée
Mohammed	19	IR	Psychotique	Famille	Aide parentale	RQTH
Yannick	21	IR	Psychotique	Autonome	AAH	AAH
Claude	19	Secteur psy	Psychotique	Famille	Aide parentale	Ø
Juliette	21	Secteur psy	Schizophrène	Famille	AAH	AAH
Eloïse	22	Secteur psy	Dépression	Autonome	Aide parentale	Ø
Patrick	21	Secteur psy	Psychotique	Famille	Indemnités journalières	Ø

³⁷ Pour une présentation complète des jeunes et des personnes rencontrées, cf. annexes.

³⁸ Cette donnée sur le diagnostic n'est pas fiable parce qu'il pouvait être caché par le professionnel ou le jeune interrogé. Par ailleurs, il pouvait fluctuer d'une phase à l'autre.

Monographies « par défaut »

Prénom	Age t1	Lieux de rencontre	Diagnostic	Logement	Ressources	Handicap reconnu
Jérémie	19	IME/IR	Psychotique	Famille		Ø
Nathan	20	IME/IR	Etat limite	Famille (Mère)	AAH	AAH
Sandrine	18	UNAFA M	Psychotique	Famille	Aide parentale	Ø
Carole	19	Secteur psy	Anorexique, mucoviscidos e	Famille	Aide parentale	Ø
Marie- Noëlle	27	UNAFA M	Schizophrène	Famille (Père)	AAH	AAH

Au total cinquante sept entretiens ont été réalisés, enregistrés et transcrits pour la première phase d'enquête.

La deuxième phase de l'enquête, t2 (Janvier-Mars 2007)

Pour la deuxième phase d'entretiens, nous avons refait des entretiens avec quinze jeunes. Nous n'avons pas pu revoir six d'entre eux. L'un a changé de coordonnées et a rompu les liens avec son psychiatre, nous n'avions donc aucun moyen de le joindre, les cinq derniers n'ont pas répondu à nos sollicitations. Pour les six jeunes qui n'ont pas participé à la seconde phase, nous avons tenté de récolter des informations par l'intermédiaire de professionnels mais ce ne fut possible que pour deux d'entre eux puisque les autres n'avaient plus de relations avec les professionnels. De la même façon, les monographies « par défaut » concernaient des jeunes qui étaient en rupture de soins, là encore les professionnels n'avaient pas d'informations complémentaires sur leur situation. En ce qui concerne les entretiens avec les « autrui significatifs », nous avons interrogé ceux qui étaient encore en contact avec le jeune au cours de cette nouvelle phase et dans la mesure du possible nous avons tenté de rencontrer de nouvelles personnes, comme des proches ou d'autres professionnels. Nous avons donc interrogé une seconde fois, un cadre de santé d'un hôpital de jour, une psychologue d'un Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), une infirmière au centre de soins aux toxicomanes, les parents d'une jeune et pour la première fois, un ami

proche d'un jeune qui l'a logé pendant deux ans et une psychologue d'un ESAT que nous avons déjà rencontrée mais avec qui nous n'avons pas fait d'entretiens.

Pour cette seconde phase d'enquête, vingt deux entretiens, enregistrés et retranscrits, ont été effectués.

La troisième phase de l'enquête, t3 (Janvier-Mars 2008)

Les jeunes qui ont répondu présents pour la seconde phase de l'enquête ont généralement participé à cette troisième phase de recueil des données. Seule Jessica, alors hospitalisée, n'a pas pu être interviewée, par contre ses parents ont pu être rencontrés. Pour Anthony, un nouveau professionnel a été interrogé, une infirmière d'un ESAT.

Vingt entretiens ont été effectués et retranscrits au moment de cette phase.

Remarques sur la population interrogée

Le recrutement dans différents secteurs de psychiatrie, infanto juvénile ou adulte, dans le milieu médico-social, dans un centre de soin aux toxicomanes et *via* des associations montre des expériences différentes de maladies, de prises en charge avec des conséquences hétérogènes sur la participation sociale. Ce choix méthodologique s'explique en partie par notre souci de montrer que le traitement social des troubles psychiques n'est pas exclusif des secteurs psychiatriques et qu'une reconnaissance de handicap psychique ne concerne pas une population homogène de personnes qui souffrent de troubles psychiatriques. Au contraire, pour beaucoup, cette reconnaissance de situation de handicap arrive après un parcours institutionnel en médico-social et, pour ceux qui souffrent de pathologies reconnues à l'adolescence, la demande du statut de handicap n'est pas automatique au début de l'âge adulte.

D'un autre côté, l'analyse des parcours de vie justifie la prise en compte des différentes sphères traversées par la personne. Nous verrons par la suite que les secteurs psychiatriques et la filière médico-sociale ne sont pas hermétiques et il n'est pas rare qu'un usagers/patients ait mobilisé, au cours de sa prise en charge, des dispositifs de ces deux champs.

Par ailleurs, tous les jeunes interrogés n'ont pas eu, au départ, le même rapport à l'exercice de l'entretien enregistré. Mais, déjà, la seconde phase de recueil de données a laissé entrevoir de façon plus générale une meilleure maîtrise de la situation d'entretien. Il y a donc des disparités au niveau du matériel récolté dans les différents entretiens des jeunes mais aussi entre les trois phases de l'enquête. Ces écarts des formes de discours ont été des éléments importants pour la construction de l'analyse.

Enquêtes complémentaires

Enquête à partir des dossiers médicaux de demande de reconnaissance de situation de handicap auprès de la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP³⁹) Midi-Pyrénées

Le médecin inspecteur de la COTOREP Midi-Pyrénées avait réalisé un travail de relevé de toutes les demandes - pour reconnaissance travailleur handicapé, placement en établissement, macaron pour le stationnement, AAH, cartes d'invalidité ... - faites pendant six mois entre 2004 et 2005. Nous avons opéré deux sélections à partir de ces demandes. D'abord ont été retenus les dossiers de personnes présentant une déficience de type « troubles psychiques » ou « troubles du comportement » (TCC). Il s'agit là d'une catégorisation opérée par le médecin inspecteur à partir du diagnostic.

Sur 7388 demandeurs, 2337 présentaient un ou des *troubles psychiques* soit 31,6 %. Parmi eux, 771 ne présentaient *que* des troubles psychiques soit 10,4 % du total des demandes. 348 (4,7%) des troubles psychiques avec déficience intellectuelle ; 1419 (19,2%) des troubles psychiques avec affections organiques (le plus souvent troubles locomoteurs).

Sur 7388 demandeurs, 485 présentaient un ou des *troubles du caractère et du comportement* soit 6,5 %. Parmi ces 485, seulement 19 ne présentaient aucune autre déficience, 218 présentaient une déficience intellectuelle, 315 une affection organique.

Lorsqu'ils ne sont associés à aucune autre déficience, les troubles psychiques et les TCC représentent donc (790) 10,7 % des demandes faites à la COTOREP.

³⁹ Ancienne Maison Départementale des personnes handicapées (MDPH), sauf que les COTOREP dépendait de la région alors que les MDPH dépendent du département.

Le second tri a consisté pour nous à ne retenir que les 17-24 ans ; soit cent vingt-six dossiers. Si l'on considère comme handicapés psychiques les individus faisant une demande COTOREP à partir des conséquences de troubles psychiques ou de TCC, les handicapés psychiques de 17-24 ans représentent 1,7 % de la population totale des nouveaux demandeurs.

Leurs dossiers ont tous été étudiés afin d'avoir une représentation différente, en tout cas des éléments quantitatifs sur les situations de handicap psychique à la COTOREP. Au-delà de cette description chiffrée des demandes de reconnaissance de situation de handicap psychique par rapport à l'ensemble des situations de handicap, la consultation de ces cent-vingt six dossiers nous a permis de rendre compte de la diversité des trajectoires de troubles psychiques amenant à une demande de reconnaissance et des différents arguments mobilisés par les médecins psychiatres pour appuyer cette demande⁴⁰.

Enquête par entretiens téléphoniques auprès de jeunes sorties d'Itep

Cette enquête a été menée avec le soutien de la directrice d'un institut thérapeutique, éducatif et pédagogique de Haute Garonne. Le recueil de donnée se base sur des entretiens directifs passés par téléphone. La cible de l'enquête était des jeunes adultes sortis de l'établissement de 1996 à 2005. Sur une liste de soixante huit personnes, huit entretiens ont été menés, avec sept garçons et une fille, nés entre 1985 et 1989 et sortis de l'établissement entre 2001 et 2004.

Cette enquête nous a apporté des éléments sur la durée de la prise en charge dans l'établissement, l'âge de sortie, les causes de ces sorties, l'orientation vers d'autres établissements, le parcours et la situation familiale, le parcours scolaire et l'insertion professionnel et enfin, la définition des jeunes sur leur propre autonomie et leurs restrictions d'activités⁴¹.

⁴⁰ Cf. Annexes.

⁴¹ Cf. Annexes.

Enquête par questionnaires auprès des familles de l'UNAFAM

A l'initiative de la présidente régionale de l'UNAFAM Midi-Pyrénées, quatre-vingt dix huit questionnaires ont été remplis par des familles membres de l'association. Les questionnaires nous ont été confiés pour l'analyse des données. En contrepartie, cette enquête nous a permis par ailleurs de rencontrer dix-huit répondants qui ont un proche malade de moins de trente ans.

Les données du questionnaire nous donnent des informations sur la différence sexuée des proches malades (surreprésentation masculine), leur niveau scolaire, l'orientation scolaire ou professionnelle après la première manifestation des troubles, le taux de demande de reconnaissance auprès de la MDPH et les différentes aides obtenues. Enfin, elles nous offrent des éléments sur les différents interlocuteurs des familles (professionnels et organismes), sur leurs préoccupations et sur l'aide souhaitée⁴².

Des observations

Nous avons effectué plusieurs journées d'observations dans différents établissements. Deux journées dans un hôpital de jour adulte, deux journées dans un ESAT et une journée dans un ESAT spécialisé dans le handicap psychique. Ces journées d'observation étaient pour nous « exploratoires » mais elles ont été l'occasion de faire des entretiens formels et informels auprès de patients, travailleurs, et professionnels accompagnants.

Au total, quarante et un entretiens ont été effectués dans ces enquêtes complémentaires.

Conclusion

Nous avons souhaité une enquête mêlant plusieurs terrains. Nous avons la volonté d'appréhender la pluralité des situations qui était entendue sous le terme de handicap psychique. Si l'on a communément un discours centré sur la maladie psychique grave

⁴² Cf. Annexes.

(entendue généralement comme psychose), d'autres formes de troubles, plus ou moins caractérisées, font l'objet d'une prise en charge psychiatrique. Il aurait été certes plus facile de ne prendre que les cas reconnus de schizophrénie, mais nous serions passés à côté de ces autres situations qui constituent la grande partie de cette prise en charge psychiatrique. En fait, en partant des espaces de prises en charge et non d'une pathologie, nous avons pris le risque de mettre ensemble des situations bien différentes, mais c'est l'objet même de la souffrance psychique qui est éclaté et diffus.

Ainsi, les deux parties qui constituent les résultats de l'enquête n'entendent pas saisir une expérience unique de la maladie psychique au moment du devenir adulte mais bien les expériences des troubles psychiques dans ce qu'elles ont de communes et de singulières.

Partie II. Trajectoire de troubles psychiques au début de l'âge adulte : Travail biographique et enjeux relationnels dans la gestion collective de la maladie psychique

« L'évocation des faits, discours et comportements relatifs à la maladie dans une famille (...), nous semble pouvoir illustrer (...) la place qu'occupent les relations sociales dans la désignation et l'interprétation de la maladie et leur incidences sur les comportements (...) » (Fainzang, 1988, p. 56). Le récit de *la maladie de Lucie* de Sylvie Fainzang offre une lecture intéressante de « cette équation entre mal biologique et désordre social. » (p. 56). Dans cette histoire familiale, les maux de la jeune fille font l'objet d'interprétations différentes et aiguillent à coup d'accusations la place de chacun dans cet espace domestique. Les parents voient la maladie de leur fille dans « des boutons » qu'ils soupçonnent être causés par la consommation de cannabis. Lucie se plaint d'un mal d'oreilles provoqué par les coups assénés par son père. Les maux sont aussi différents que les éléments destructeurs et ils orientent à leur façon les stratégies de chacun dans le recours thérapeutique.

Insérer une dimension relationnelle dans une lecture de la maladie psychique ne peut pas se faire sans précaution. Il ne s'agira pas pour nous de voir une origine relationnelle aux troubles comme l'a fait David Cooper dans son manuel d'anti-psychiatrie en définissant la schizophrénie comme réponse à des dysfonctionnements familiaux (1970) mais de comprendre comment le contrôle de la maladie psychique engage le patient et ses proches. Nous proposons ici de lire « cette équation entre mal biologique et désordre social » dans une approche interactionniste. En effet, c'est bien parce que les troubles et leur prise en charge ont des répercussions sur toutes les sphères de la vie du patient que la famille se retrouve impliquée dans la gestion partagée de la maladie.

Cette partie sera donc divisée en deux chapitres : un premier consacré au travail biographique des jeunes patients et de leur famille et un second tourné vers la place de chacun dans la gestion collective des troubles.

- **Le travail biographique (chapitre3)**

La personne souffrant de troubles psychiques donne du sens à sa maladie, elle opère un travail biographique qui consiste à intégrer la trajectoire de la maladie dans le parcours de vie (Corbin et Strauss, 1987). Reconnaître les conséquences d'une maladie psychique nécessite une recomposition de son histoire personnelle dans une mise en récit des éléments biographiques, mais elle se vit aussi dans le présent dans un travail de gestion de la prise en charge et enfin, dans le futur par une redéfinition du projet de vie. En fait, ce travail biographique se construit dans l'épreuve de la maladie et du recours thérapeutique et dans la confrontation au stigmaté.

De plus, les maux psychiques sont partagés dans des relations familiales. Si un seul membre les éprouve, les autres sont souvent impliqués dans un travail de *care* et ils sont au premier plan pour qualifier les comportements déviants (Moreau, 2007). Au-delà, le travail de caractérisation des troubles n'échappent pas au « processus de responsabilisation » des personnes impliquées, puisque ici aussi « la désignation du mal s'accompagne d'une mise en accusation (...) » (Fainzaing, 1988, p. 60). L'exemple le plus significatif est le fait de reconnaître une origine biologique (neurologique, génétique ou physiologique) à la maladie psychique comme moyen d'échapper 1) pour le jeune patient à une accusation basée sur la faute (fainéantise, manque de volonté) et 2) pour les parents à une accusation fondée sur un dysfonctionnement relationnel.

La mise en récit de la maladie se construit donc autour d'un certain nombre d'enjeux identitaires, relationnels et de responsabilisation qui concernent le jeune souffrant et les membres de sa famille.

- **La gestion partagée des troubles et la question de l'*empowerment*.
(Chapitre 4)**

Le contrôle des troubles se partagent. Dans une relation triangulaire entre des professionnels, des parents et un jeune patient, la gestion de la trajectoire de la pathologie se négocie autour d'un « arc de travail » (Strauss, 1992). Les partenaires partagent un espace dans lesquels ils sont différemment engagés et détiennent un pouvoir inégal sur la règle. Cet espace peut faire l'objet de conflits, de négociations, de collusions et de stratégies, comme dans le cas de Lucie où sa mère lui propose une consultation chez une voyante à défaut du médecin. (pp. 57-58)

Les différentes places de chacun dans le contrôle des troubles fluctuent selon la phase de la maladie et du moment de la prise en charge (comme une réorientation dans un autre dispositif par exemple).

Mais si la gestion des troubles psychiques est collective, seule la personne souffrante éprouve la maladie de différentes façons : dans l'expérience des manifestations pathologiques comme des angoisses ou des bouffées délirantes ; dans l'expérience d'une prise en charge trop coercitive comme une hospitalisation sous contrainte ; et dans l'expérience du traitement médicamenteux aux effets secondaires souvent gênants.

L'*empowerment* entendu par la prise de pouvoir sur la maladie et sa gestion et de façon plus générale la capacité des jeunes patients à faire face aux troubles se construit donc dans ces expériences multiples.

Chapitre 3. Le travail biographique : intégrer la trajectoire de la maladie psychique dans le parcours de vie et justifier sa place

Dans ce chapitre nous posons la question des effets de la maladie psychique sur la définition identitaire et biographique. Il s'agit donc de s'interroger sur la prise en compte de la trajectoire de la maladie, c'est-à-dire ses effets sur le long terme dans les projets futurs, mais aussi sur la présentation de soi et sur la reformulation biographique des jeunes souffrant et de sa famille.

En quoi la maladie psychique entraîne une rupture biographique ? Quels sont les moments de bifurcations et en quoi sont-ils irréversibles ?

Nous verrons que le processus de recomposition identitaire n'est pas directement lié aux premiers symptômes et à l'entrée dans l'institution de soin et que derrière le travail biographique se trouvent des enjeux autour de la faute et de la responsabilité.

Dans un premier temps, nous montrerons à travers trois récits portant sur les débuts de la maladie que l'expérience des premiers troubles ne sont pas perçus comme faisant rupture dans le parcours puisqu'ils sont racontés comme étant la conséquence d'un certain nombre d'évènements et de circonstances particulières et qu'ils ne sont pas considérés comme irréversibles. Le sentiment de rupture arrive après un travail biographique et une reformulation des projets de vie, bien après la première hospitalisation.

Dans un second temps, nous décrirons le processus du travail identitaire dans un contexte de prise en charge. Nous verrons que l'inscription dans le soin et l'appropriation du point de vue médical sont découplées, les jeunes peuvent être dans le refus du diagnostic d'une maladie grave et accepter les modalités de la prise en charge comme les traitements ou les rendez-vous médicaux.

Dans un troisième point, nous développerons la question de l'identité pour autrui, c'est-à-dire le sujet de la présentation de soi dans un contexte où circulent des représentations négatives autour de la maladie psychique comme la faute, la dangerosité et la folie. Nous verrons donc comment les jeunes gèrent le stigmatisme en jouant avec les attributs discriminants selon les espaces de relations.

Le quatrième point sera consacré à l'expérience de la déviance. Loin d'une définition du normal et du pathologique, il s'agira de comprendre à quels niveaux s'éprouve l'écart à la norme dans les différentes sphères du parcours de vie.

Enfin un cinquième point sera consacré au point de vue des parents. En effet, la maladie psychique touche l'ensemble de la cellule familiale. Nous verrons la prise en compte de la trajectoire de la maladie dans l'histoire familiale mais aussi comment les proches accèdent à un nouveau rôle qui est celui d'aidant avec là aussi des enjeux autour de la responsabilité et de la faute.

Les débuts de la maladie sans rupture biographique

La littérature sur la maladie chronique a fortement développé l'idée selon laquelle la maladie vient rompre le parcours de vie d'une personne en amenant une rupture biographique dans les différentes sphères de sa vie sociale. (Bury, 1982) Cette rupture est le plus souvent décrite comme brutale comme aiment à le préciser Corbin et Strauss. Ils écrivent que lorsque la maladie chronique « est un choc dans la vie d'une personne » [crasching into someone's life] elle « sépare la personne du présent de celle qu'elle était dans le passé et affecte la projection de soi dans le futur, surtout lorsque la maladie est grave et invalidante ». (Corbin et Strauss, 1987, p. 249)

Qu'en est-il de la maladie psychique ? Les premiers troubles sont-ils perçus comme faisant rupture dans le parcours des jeunes adultes ?

Nous allons voir à travers les exemples de trois récits que les premiers symptômes n'ont pas été racontés comme venant rompre un parcours « normal » mais qu'au contraire, les jeunes ont relaté l'avènement des troubles comme un enchaînement de plusieurs facteurs, quel que soit l'âge d'entrée dans des dispositifs de soins. Si elle demeure perceptible dans les récits, la rupture biographique dans ces situations semble perdre son caractère soudain et instantané.

Annabelle, la maladie dans la rencontre entre un contexte, des circonstances et des comportements.

L'extrait d'entretien suivant est le récit d'une jeune femme qui raconte comment les premiers signes de la maladie sont apparus après une succession de circonstances (redoublement, ville

« grise », « triste » et « froide », changement d'appartement...) et de comportements (moins de sorties estudiantines donc moins de vie sociale, consommation de cannabis...). Ces circonstances et ces évènements plus ou moins durables sont directement désignés comme éléments explicatifs des troubles : « je n'étais plus dans leur groupe quoi et c'est cette année-là que tout s'est effondré pour moi quoi. » ; « il y a pas mal de facteurs comme ça qui m'ont conduite à l'isolement. Et puis la cerise sur le gâteau... ».

Coexistent différentes temporalités dans le récit : du temps long (la consommation de cannabis « depuis le lycée » mais ancrée dans les pratiques familiales), du temps moyen (le « redoublement » et ses conséquences sur sa vie sociale pour une année universitaire) et enfin des évènements (une « blessure à la cheville »). Dans l'expérience des premiers troubles, la mise en cohérence biographique s'opère dans le récit par un enchaînement de type causal de facteurs circonstanciels et comportementaux, à temporalités variables.

Et après j'ai eu le bac à dix-sept ans et je suis partie à l'autre bout de la France, j'étais très pressée de partir de l'environnement familial, de [ma petite ville natale] parce [que là-bas] c'est mort, il n'y a rien qui est fait pour les jeunes, il ne se passe rien quoi, donc j'étais super contente de partir. Je suis allée [dans une ville au Nord-Est de la France], c'est vraiment l'autre bout. Toute ma famille est originaire de [là-bas] en fait que ce soit du côté de ma mère ou de mon père, donc ben, c'était une super occasion d'aller là-bas, de renouer les liens un petit peu avec ma grand-mère, notamment et c'est là que j'ai essuyé mon premier échec. J'étais en IUT de... comment ça s'appelle ? de communication, je ne sais plus quoi, option pub, ça me plaisait assez, j'étais dans une promo sympa et puis je me suis un petit peu trop lâchée à côté, je n'étais pas assez assidue quoi pour un IUT où ils sont très... très stricts sur les règles d'assiduité notamment, j'avais des bonnes notes, ce n'était pas le souci, je suivais le niveau mais pour ces histoires d'assiduité on m'a demandé de redoubler, enfin plutôt, ils voulaient me renvoyer alors j'ai négocié le redoublement et c'est à partir de là que ça s'est mal passé pour moi, le redoublement. J'ai atterri dans une nouvelle classe où j'avais beaucoup moins d'amis, j'ai eu du mal à avoir des liens solides quoi avec cette nouvelle promo. C'est vrai que j'aurais pu aller un petit peu chercher du soutien du côté de l'ancienne promo mais je n'y arrivais pas vraiment en fait, je n'étais plus dans leur groupe quoi et c'est cette année-là que tout s'est effondré pour moi quoi. J'étais donc [là-bas], c'est vrai que c'est assez déprimant [cette ville], c'est gris, il fait froid, c'est horriblement triste. Bon c'est une ville étudiante, comme à Toulouse ça bouge beaucoup, il y a des pubs et tout c'est sympas mais bon, déjà le climat c'est vraiment déprimant quoi et puis du coup j'étais quand même très isolée du fait qu'en même temps je savais que je devais être un petit peu moins fêtarde parce que bon voilà c'est ce qui m'avait fait couler donc, donc moins de sorties tout ça, du coup, moins évident de créer des liens avec les autres. J'avais changé aussi d'appart, avant, la première année, j'étais en résidence universitaire, alors ça c'est pas mal parce que du coup bon voilà, j'avais des copains voisins quoi, si je me sentais un peu seule ou quoi j'allais regarder la télé chez les autres, des petits trucs comme ça et là je m'étais retrouvée dans un studio toute seule.

Euh voilà, il y a pas mal de facteurs comme ça qui m'ont conduite à l'isolement. Et puis la cerise sur le gâteau, ça a été qu'aux vacances de Toussaint quand je suis rentrée chez ma famille dans les Pyrénées, on a été faire une petite sortie montagne... ah oui ça je ne l'ai pas dit dans mes loisirs, (...) je fais souvent de la montagne vu qu'on est à côté, enfin j'adore. Et où j'en étais ? Oui et je me suis foulée la cheville sur une petite ballade toute bête. Et donc je suis arrivée [là-bas] donc après la Toussaint, donc au mois d'octobre par là, avec des béquilles pour un mois et demi, donc jusqu'à Noël et j'habitais en appart au troisième étage avec un petit escalier en bois, c'était super galère. Je n'étais qu'à huit cent mètres de l'IUT, donc ça va c'était possible à faire à pieds, simplement en béquille ça s'est révélé beaucoup plus dur parce qu'il gèle assez vite là-bas, donc il y a du verglas et c'est à l'ombre en plus, et c'est devenu vite super galère d'aller en cours quoi avec les béquilles, avec pas grand monde pour m'aider parce qu'en fait déjà je me sentais un peu comme un poids pour les autres du fait qu'il fallait tout le temps porter mon sac, que j'étais à la traîne et qu'on ne pouvait pas aller vite manger au RU forcément parce que je mettais plus de temps donc ça faisait plus de queue etc. donc déjà on m'aidait un peu toute la journée, je n'arrivais pas trop à solliciter encore de l'aide pour genre ben faire les courses, des petits trucs chez moi, donc je revenais avec mes poches en plastiques sur les béquilles, enfin c'était vraiment, vraiment galère, et du coup ben je me suis encore plus refermée sur moi. Il y a des jours où vraiment il pleuvait trop, genre il pleuvait trop, ben je ne parlais même plus parce que ça, c'était trop la croix et la bannière pour se rendre en cours quoi. Et tout ça m'a petit à petit plongée dans la déprime quoi. Voilà, ça c'est le contexte et après il y a un autre truc, c'est que depuis le lycée en fait, je fumais du cannabis, euh... aussi bon en famille avec mon frère, ma sœur et également mon père qui est assez baba cool machin quoi, vraiment dans cet esprit baba cool, et donc on cultivait de l'herbe et puis on fumait pas mal quoi. A cette époque-là, je fumais tous les jours et ben ça ne m'a pas du tout aidée, ça m'a super enfermée sur moi et puis... euh... et puis j'ai fait des épisodes de ce que les psychiatres appellent bouffées délirantes. (Annabelle, t1)

Annabelle raconte les débuts de sa maladie comme la rencontre entre une succession d'évènements plus ou moins importants et des comportements qui s'enchaînent. Les différents facteurs explicatifs sont variés puisqu'ils concernent à la fois son redoublement, sa consommation de cannabis, l'atmosphère d'une ville et une blessure. Son épisode de ce que « les psychiatres appellent des bouffées délirantes » ne fait pas rupture dans son parcours puisqu'elle avait déjà plongé « petit à petit dans la déprime ».

Jean-Marc, le processus d'entrée dans un hôpital de jour par un retard scolaire accumulé.

Comme dans l'extrait d'entretien précédent, nous allons retrouver également le récit d'un enchaînement causal de plusieurs facteurs accumulés qui a abouti à une hospitalisation. Or, dans ce second exemple, la prise en charge a débuté dès l'enfance.

Donc vu mon problème de langage, j'ai eu du retard au niveau scolaire forcément. Les maths ça passait mais le problème des maths bon, il fallait souvent écrire donc vu que j'avais des retards de français et d'écriture et de lecture, vu que je me suis mis à lire très tard aussi, à l'âge de huit -neuf ans, à lire... commencer à lire... des bouquins, j'ai commencé à pouvoir lire des bouquins à l'âge de dix ans parce que... parce que c'était trop compliqué et j'avais un éducateur qui, tous les jours, il me forçait à lire deux, trois pages. Maintenant je sais lire comme il faut. Mais bon, à l'âge de six ans, euh... (*Il compte à haute voix*), quand j'étais petit donc je suis rentré dans le domaine scolaire normal, j'ai fait un parcours à peu près normal au début, maternelle et après c'est là où ça a commencé à bloquer, CE1, CE2 et CM1, et je n'ai pas connu le CM1. Le CM1, je n'ai pas connu, j'ai été en CE2, ils m'ont largué en CE2, là je suis parti dans... dans... dans un parcours parallèle, dans un hôpital de jour, (...) (Jean-Marc, t1)

Jean-Marc explique ses difficultés par un problème de langage qui a eu pour conséquence un retard scolaire qui a finalement débouché sur une prise en charge dans un hôpital de jour dans un secteur psychiatrique infanto-juvénile. Il se met à distance de la décision de l'hospitalisation puisqu'il désigne des autres « ils » comme les initiateurs de cette orientation. Comparativement à l'exemple précédent, nous sommes ici aussi dans un discours qui raconte les événements dans un cheminement de type causal malgré la différence d'âge d'entrée dans la prise en charge. L'orientation vers une prise en charge médicale n'est pas racontée comme faisant rupture. En effet, il parle d'un parcours « normal » jusqu'à la maternelle », et un « blocage » qui a rompu la scolarité. L'hospitalisation vient après.

Claude, l'épisode psychotique après la succession d'évènements déjà racontés comme pathologiques

Dans le troisième exemple, des circonstances (études cumulées avec emploi) et des comportements (consommation de cannabis) expliquent l'avènement des premiers symptômes. Ici aussi, les premières manifestations des troubles, au même titre que leur processus, sont racontées selon plusieurs temporalités : du temps moyen (un stress accumulé depuis plusieurs mois) puis des évènements (la feuille blanche à un partiel, le départ avorté au Canada, la soirée étudiante et enfin « l'épisode psychotique » où il s'est mis « à délirer » avec « des hallucinations auditives », « ça se traduisait par des colères envers [s]es parents ».

Quand est-ce que vous avez eu le bac ?

En juillet 2004, et j'ai fait mes études entre octobre 2004 à janvier 2005, quatre mois durant lesquels le soir j'étais livreur de pizzas. Ça correspondait aussi que bon une fois le travail de fac terminé, j'allais livrer des pizzas. (...)

Donc là en fait je continuais à fumer [du cannabis]. Et un jour, on avait un QCM en fait en géographie donc ce qu'il s'est passé en fait c'est que j'ai eu du mal à réviser et le peu que j'avais révisé je ne l'avais pas enregistré, je n'avais pas retenu, donc je me suis retrouvé devant une feuille blanche qui est restée blanche jusqu'à la fin du cour, donc là, ça m'a beaucoup affecté parce que je n'avais jamais eu ce problème là en classe, donc euh je me suis dit qu'il fallait arrêter parce que c'était dû au manque d'assiduité et au manque de motivation, ça ne m'intéressait plus. Au début beaucoup, donc je suivais les cours avec beaucoup d'intérêt et puis j'étais un peu stressé le matin parce que je savais que le soir une dure soirée m'attendait et j'avais besoin après le travail du soir, avant d'aller au lit de fumer pour décompresser, pour euh mais à ce moment-là je ne me doutais pas de ce que ça allait créer autant de problèmes parce que c'est grave une psychose qui maintenant est étouffée par les médicaments, qui est en sommeil donc euh...

C'est en janvier 2005 que vous avez développé cette psychose ?

Déjà en décembre, je commençais déjà à déprimer et je devais gérer trop de choses donc ça m'empêchait de dormir et j'avais des symptômes pathologiques c'est-à-dire que j'oubliais de ranger la chambre et il y avait un désordre incroyable, il y avait les choses les unes sur les autres, donc déjà euh là j'ai continué comme ça jusqu'à fin janvier où il y avait les partiels et après avoir fini les partiels je voulais fuguer. Je voulais partir chez une amie qui habite au Canada, sans son autorisation bien-sûr et sans l'autorisation de mes parents et sans avoir réfléchi auparavant. Donc (...) euh là un ami m'a raisonné, il m'a amené à l'aéroport pour me faire plaisir et pour que je me rende compte de la bêtise que j'allais faire et euh il m'a hébergé chez lui et comme j'avais besoin de me changer les idées et on a fait une soirée étudiante où on pouvait rester facilement de dix heure du soir jusqu'à... de vingt-

deux heures à six heures du matin. Moi, à trois heures... je n'avais pas dormi la veille hein, j'avais fait nuit blanche avant la soirée donc je manquais de sommeil, je n'ai pas tenu, je suis parti à pied avec moins deux, moins trois degrés dehors, à pied en manches courtes pendant dix kilomètres. Là aussi il y avait un certain nombre de problèmes, je n'avais pas de perception du temps, perception du danger aussi, donc euh ensuite ça allait comme ci comme ça, je faisais un certain nombre d'activités. Pendant deux ou trois semaines, tout allait bien, je bougeais, je lisais, et j'avais arrêté de fumer. Donc Février, Mars, Avril, bon Mars, il y a eu un stage dans la police où euh parce que je voulais voir si je ne pouvais pas travailler dedans, je me suis rendu compte en discutant avec des agents de police que c'était assez dur, euh bon, ça n'a pas servi à grand-chose ni à me rassurer et mi-avril, j'ai eu un autre épisode psychotique, je me suis mis à délirer puisque j'avais ce qu'on appelle des hallucinations auditives et là ça se traduisait par des colères envers mes parents en fait. Donc là j'ai dit : je vais faire quelque chose, j'ai pris le téléphone et j'ai composé le 15 et j'ai été hospitalisé du 11 avril 2005 au 2 juin 2005 aussi donc un mois et demi, cinq semaines. (Claude, t1)

A la différence d'Annabelle et de Jean-Marc, Claude se réfère plus souvent au vocabulaire médical pour raconter ses troubles : « C'est grave une psychose qui maintenant est étouffée par les médicaments, qui est en sommeil. », « mi-avril, j'ai eu un autre épisode psychotique, je me suis mis à délirer puisque j'avais ce qu'on appelle des hallucinations auditives ». Ici le cadre médical offre un ensemble de représentations pour raconter les événements. Cependant, comme dans les extraits précédents, les premiers symptômes avérés et l'hospitalisation ne font pas rupture puisqu'ils n'arrivent qu'à la suite d'épisodes déjà racontés comme pathologiques et annonceurs de troubles. Dans son discours, Claude raconte qu'il a lui-même pris la décision d'aller voir un professionnel.

De la même façon, dans les discours des autres jeunes interrogés, nous sommes loin de l'idée selon laquelle une maladie est venue rompre un parcours « normal ». Quel que soit l'âge d'entrée dans les dispositifs de soins, les récits sur les débuts de la maladie se racontent par des enchaînements de type causal selon un « modèle de cheminement », c'est-à-dire par « une mise en forme du processus étudié, une construction de la logique du déroulement ou de l'enchaînement des événements. » (De Coninck et Godard, 1989, p.34). Si des événements signent l'entrée dans la maladie comme les bouffées délirantes par exemple, ils n'arrivent qu'après la succession de circonstances et de comportements, à effets et temporalités variables. Les premiers symptômes ou la première hospitalisation ne sont pas racontés comme étant des ruptures.

En fait, la prise en compte des répercussions des troubles et le travail biographique et identitaire nécessaires qu'elles induisent se construisent selon un processus à rythmes variés.

Les différents rythmes du travail biographique et identitaire

Si les récits sur les débuts de la maladie ne mettent pas en avant une rupture biographique bien nette, il n'en reste pas moins que la maladie et sa prise en charge ont des répercussions sur le parcours de vie des jeunes souffrants. La prise en compte par les personnes des effets des troubles sur le parcours de vie est communément appelée dans la littérature le travail biographique.

Pour Corbin et Strauss, le travail biographique consiste à faire un travail :

De « **contextualisation** » [« Contextualizing »] en intégrant la trajectoire de la maladie dans la biographie

D' « **acceptation des peines** » [« coming to terms »] en arrivant à un certain degré de compréhension et d'acceptation des conséquences biographiques que font les défaillances de performances (réelles ou potentielles)

De « **reconstitution d'identité** » [« identity reconstitution »] en redéfinissant son identité en prenant en compte les limites de ses performances

De « **reformulation biographique** » [« biographical recasting »] en donnant de nouvelles orientations à sa biographie. (Corbin et Strauss, 1987, p. 265)

Ces différentes tâches à accomplir dans le travail biographique autour de la maladie chronique ne se font pas de façon synchronique. Ainsi, le travail de contextualisation (prendre en compte les troubles dans son propre parcours de façon plus ou moins durable) précède souvent le travail d'acceptation des peines (accepter les conséquences de la maladie sur le parcours de vie), le travail identitaire (se reconnaître soi-même en tant que malade) et de redéfinition biographique (reformuler ses projets).

Le travail biographique : une dimension statique et dynamique

Accepter le traitement n'est pas automatiquement corrélé avec l'acceptation du diagnostic. Certains jeunes interrogés⁴³ présentent leur maladie comme de la dépression. Dans la situation d'entretien exigeant une présentation de soi, la dépression apparaît socialement plus acceptable que d'autres pathologies plus chargées en attributs discriminants. Au-delà de la dimension identitaire, ils justifient aussi leur inscription dans des dispositifs de soin en jouant sur la réversibilité des troubles, puisque l'on « guérirait » plus fréquemment d'une dépression que d'une psychose. En ce sens, la dépression permet de reconnaître des troubles et d'adhérer à une prise en charge souvent intensive dans des secteurs psychiatriques tout en échappant à la reformulation identitaire. La dépression n'est qu'un « accident de parcours », dont on peut « s'en sortir » et surtout elle permet d'envisager un « retour à la normale ».

Par exemple, lors de ma première rencontre avec Eloïse, en phase 1, elle sortait d'une prise en charge d'une année dans un hôpital de jour. Elle poursuivait un suivi avec un psychiatre en ambulatoire et avait un traitement médicamenteux. Elle adhère au traitement en réponse à une « dépression nerveuse » mais au moment de l'entretien elle se dit « guérie ».

Ben mis à part le fait que je prends encore des médicaments pour stabiliser parce que les antidépresseurs et les stabilisateurs d'humeur, ça ne se prend que sur du long terme mais enfin pour moi je suis guérie. (Eloïse, t1)

Au moment de la première phase d'entretien, ses troubles sont définis comme temporaires et réversibles, elle pense s'en être sortie mais elle accepte pourtant le traitement et adhère au point de vue médical qui consiste à justifier une prise sur le long terme.

Plus tard, elle reconnaît n'avoir pas « réalisé » la véritable nature de ses troubles. Si elle a adhéré au point de vue médical pour le traitement, elle se tient à distance d'un diagnostic qu'elle a reçu au moment de l'une de ses hospitalisations.

Ça fait un an et demi qu'on m'a diagnostiqué bipolaire mais pour moi c'était une dépression, pourtant on me l'a dit mais je ne l'avais pas réalisé.

Qui vous l'avait annoncé ?

⁴³ Ceci a été particulièrement remarqué lors de la première phase de l'enquête auprès de jeunes adultes débutant leur trajectoire de malade psychique.

Je crois que c'était quand j'étais [à la clinique], (...) le médecin qui me soignait là-bas.
(Eloïse, t2)

Lors de la seconde phase d'entretiens, elle a donc redéfini ses troubles en psychose maniaque-dépressive. Elle vit cette nouvelle caractérisation comme une « découverte » et s'opère à ce moment un travail à la fois identitaire et biographique. Identitaire, puisqu'elle s'approprie cette étiquette pour se définir elle-même (elle « est bipolaire », elle a « quelque chose en elle qui la transcende »). Biographique, puisqu'elle redéfinit l'ensemble de son parcours de vie. Contrairement à la dépression qui lui permettait d'envisager une guérison, elle reconnaît dans les troubles bipolaires une « maladie à vie » avec des « répercussions sur tout ». C'est l'ensemble de son mode de vie et de ses projets qu'elle doit revoir. La rupture biographique⁴⁴ se perçoit ici, presque deux ans après les premiers troubles.

Depuis décembre j'ai découvert que j'étais bipolaire mais là ça va beaucoup mieux parce que c'est quand même une maladie à vie. Pour moi, c'était une dépression et j'allais pouvoir en sortir et ça serait fini quoi, ça serait derrière moi. Là, c'est quand même une maladie à vie, j'ai des médicaments à vie, j'ai 90% de chances que ça soit transmissible à l'enfant. C'est toute sa vie une hygiène de vie impeccable, et ça et il fallait quand même... je l'ai un peu mangé aussi quoi et puis je vois très bien que ça a des répercussions sur tout quoi, (...) (Eloïse, t2)

Le travail identitaire et biographique est autant **statique**, dans le sens où il définit la personne, sa situation présente et son parcours à un moment particulier, que **dynamique**, puisqu'il chemine dans la durée. Lors de la troisième phase de recueil de données, trois années après notre première rencontre, elle s'est approprié les conséquences de la maladie sur son parcours et a reformulé ses projets en prenant en compte ces difficultés :

Donc là au niveau de vos projets...

Je ne sais pas, là j'ai vu que travailler ce n'était pas possible euh, je ne sais pas, après ma psy me disait qu'avec la reconnaissance de travailleur handicapé, on pouvait travailler à mi-temps dans des trucs qui sont quand même pas mal. (Eloïse, t3)

⁴⁴ Chez Patrick, le diagnostic de la maladie apparaît beaucoup plus déstructurant dans son récit que les troubles eux-mêmes. Voir son portrait en annexes.

De la même façon, elle a poursuivi son travail identitaire en mettant à distance le diagnostic sans être pour autant dans le « déni ». Elle se reconnaît en tant que personne avant de se reconnaître comme uniquement malade.

(...) sortir de l'étiquette, ce n'est pas : je suis bipolaire, c'est je suis Elodie quoi ; c'est une seconde étiquette, ce n'est pas la première. (Eloïse, t3)

Résister à « l'étiquetage » imputé par le diagnostic permet de se distancier d'une simple définition pathologique de soi. Ce travail de mise à l'écart avec le poids identitaire du diagnostic s'opère à la fois au niveau de l'identité pour soi (« je suis ») mais aussi et surtout au niveau de l'identité pour les autres (« étiquette »). Cependant, cette mise à distance d'une définition de soi en tant que malade n'exclut pas une mobilisation à un moment donné d'une identité collective de malade.

Nous les malades psychiques, on n'est pas reconnu et moi j'ai un grand besoin de reconnaissance. (Eloïse, t3)

L'exemple d'Eloïse permet de montrer le processus du travail identitaire et biographique plus généralement. Elle a successivement au cours de ces trois années accepté la trajectoire de la maladie dans son parcours en adhérant à une prise en charge au long cours, intégré les conséquences des troubles dans sa vie quotidienne et future, reformulé ses projets professionnels et personnels et enfin opéré un long travail identitaire pour faire face à un soi reconnu malade. La rupture biographique se perçoit chez elle au moment où elle « découvre » qu'elle est bipolaire (elle adhère au point de vue médical), ce qui l'oblige à redéfinir la suite de son parcours de vie. La prise en compte de l'irréversibilité des troubles s'est construit dans un travail biographique à défaut de n'être qu'une conséquence immédiate de l'annonce du diagnostic.

Dans son parcours de vie, l'hospitalisation est un moment de bifurcation « subie »⁴⁵ : elle commence une prise en charge dans une institution psychiatrique au long cours. Toujours est-il que le moment de mise en cohérence identitaire en acceptant l'irréversibilité de la maladie est largement découplé du « turning point » institutionnel pour reprendre une expression

⁴⁵ Pour une distinction entre bifurcation « subie » ou « volontaire », voir Voegli, 2004, p. 146.

d'Everett Hugues. L'institutionnalisation est certes importante dans le processus de recomposition identitaire puisqu'elle délimite un « espace des possibilités objectives et subjectives » (Voegli, 2004, p. 145) mais ses effets sur le travail biographique sont largement différés. La sensation de « perte de soi » décrite par Kathy Charmaz (1983) n'est ici pas directement liée aux premiers symptômes ni à l'annonce du diagnostic, ni à l'entrée dans l'institution psychiatrique ; elle n'arrive qu'après l'appropriation de la trajectoire de la maladie psychique, c'est-à-dire ses effets sur le long terme dans toutes les sphères de son parcours de vie.

Le travail biographique : une tâche individuelle ?

Strauss et ses collaborateurs insistent sur le fait que les différentes phases du travail biographique constituent un travail individuel. Si l'entourage au sens large peut aider ou intervenir, seule la personne malade effectue ce travail.

La nature du travail [biographique] est telle que, contrairement à d'autres types de travaux réalisés pour soi-même ou pour autrui, le travail biographique doit être effectué par les personnes concernées elles-mêmes. Seule la personne dont la biographie a été perturbée peut la remettre en cohérence. Toutefois, d'autres peuvent aider à ce travail (...) en atténuant des défaillances de performance, et ainsi de suite⁴⁶. (Corbin et Strauss, 1987, p. 264)

Effectivement, le travail biographique dans ses différentes composantes nécessite une mise en cohérence de soi et de son parcours. Les jeunes vont intégrer la trajectoire de la maladie dans leur histoire de vie, ils vont lui donner un sens en faisant appel à un certain nombre de représentations qui leur sont propres.

[Ma psychiatre] pensait peut être que j'avais un trouble cyclothymique. (Silence)

Pardon, je ne sais pas ce que c'est.

⁴⁶ Traduit par AP. Cf. VO. « The nature of the work is such that, unlike other kinds of work done for one's self or others, biographical work must be done by affected persons themselves. Only the person whose biography has been rendered discontinuous can put it back together again. However, others may provide assistance with that work by providing identity boosters, mitigating performance failures, and so forth. » (Corbin et Strauss, 1987, p.264).

Ça veut dire ce qu'on appelle habituellement maniaco-dépressif, donc avec des hauts et des bas, des phases de dépressions et des phases maniaques (...), elle pensait à ce diagnostic pour moi (...) Donc j'ai vraiment pas supporté cette étiquette parce que j'appelle ça une étiquette, parce que c'est la maladie de mon autre oncle, donc le frère de celui qui est décédé et qui est vraiment le boulet de la famille, celui qui a tout raté, celui qui n'a pas de vie sociale, qui est gros, qui a des problèmes de santé, qui est insupportable. Donc j'ai un a priori très très négatif sur cette maladie et vraiment c'était le déni quoi, le refus total de ce diagnostic. (Annabelle, t1)

A travers cet exemple, nous voyons bien que ce diagnostic n'est pas qu'une caractérisation médicale de troubles, il opère une identification commune entre elle et son oncle reconnu comme « insupportable » dans l'histoire familiale. Le travail biographique est dans ce sens personnel puisqu'il renvoie à l'histoire de chacun et chacune. De cette façon, un certain nombre d'entretiens mettent en évidence une mise à distance des jeunes avec le point de vue des parents ou des professionnels. Nous l'avons vu avec Eloïse qui met plus d'un an et demi après le diagnostic posé par un psychiatre pour définir ses troubles en tant que psychose alors qu'elle avait précédemment accepté celui de dépression. De façon similaire, Antoine parle de dépression alors que sa mère lui signale des troubles psychotiques.

Il m'a dit qu'il faisait une dépression...

Pourtant moi je lui répète souvent mais il ne veut pas l'entendre, je crois, je ne sais pas, ce que lui dit réellement le médecin psychiatre, ça je ne sais pas. Mais il ne veut pas entendre, quand on parle de maladie psychique, là par exemple il voit ce livre : « vivre avec une personne qui a des troubles psychiques », mais c'est vrai troubles psychiques ça veut dire aussi dépression, quand on est dans un état dépressif... parce que son papa qui est dépressif là en ce moment, il est suivi dans la même clinique que lui, voilà. Donc pour lui c'est une dépression, mais il est malade c'est plus qu'une dépression, c'est un rapport avec les psychoses, tout ce qui est... c'est des cauchemars, des voix, il est suivi, il prend un traitement mais... qu'est-ce qu'il faut faire dans un cas comme ça, par rapport au malade ? Est ce qu'il faut lui dire maintenant ou... moi on m'a dit de le laisser croire. (Mme P. mère d'Antoine, sans emploi, t1)

La définition commune et partagée des troubles n'est pas automatique. Cet extrait souligne la résistance d'Antoine à adhérer au point de vue de sa mère (« il ne veut pas l'entendre »)⁴⁷. Cette résistance au diagnostic et au point de vue médical se retrouve aussi à l'intérieur des

⁴⁷ Cet extrait d'entretien fait intervenir aussi d'autres acteurs comme le médecin psychiatre ou d'autres moins définis (« on »), ici le point de vue du médecin et celui de la mère ne sont pas partagés (« ce que lui dit réellement le médecin psychiatre, ça je ne sais pas »). Mais d'autres acteurs indéfinis sont intervenus (moi on m'a dit de le laisser croire »).

institutions de soin. Patrick est pris en charge dans un hôpital de jour. Il mentionne aussi la dépression et met à distance avec ironie l'autre diagnostic de la psychose par un « on m'a dit ».

Et vous avez arrêté pour quelle raison ?

Euh alors dépression et on m'a dit que j'avais une angoisse psychotique obsessionnelle, c'est pour ça qu'on m'a amené ici, sinon je continuerais à travailler.

C'est parce qu'on vous l'a dit ?

Ouais. Je n'étais même pas au courant. Donc, je n'étais pas au courant que je faisais une dépression, je n'étais pas au courant que j'avais ça donc j'aurais continué. (Patrick, t1)

Par le sarcasme, il se met à l'écart du point de vue médical et insiste à plusieurs reprises dans cet extrait sur sa capacité à travailler. Pour lui, la rupture biographique (arrêt de travail et hospitalisation) est imputée à la reconnaissance par les autres d'une pathologie, il ne mentionne pas les troubles et se tient à distance du diagnostic (« je n'étais même pas au courant que j'avais ça »). Patrick a pourtant adhéré à la prise en charge et a donc intégré une trajectoire de maladie dans son parcours de vie.

Ces quelques exemples illustrent la manière dont les jeunes peuvent mettre à distance le point de vue des proches ou des professionnels puisque la qualification des troubles est mise en perspective dans l'histoire de vie.

Mise à distance du point de vue médical et « déni » de la maladie

Refuser le diagnostic et se mettre à distance du point de vue médical sont deux éléments assez fréquents dans les discours des jeunes interrogés et particulièrement au début de leur trajectoire de maladie. Cependant, nous l'avons vu précédemment, les personnes opèrent un travail biographique qui consiste entre autres à intégrer les conséquences des troubles dans leur parcours de vie et à opérer une mise en cohérence identitaire. Ainsi, il n'est pas rare et nous l'avons vu précédemment à travers les exemples d'Eloïse et de Claude que les jeunes finissent par adhérer au point de vue médical pour donner du sens à leur expérience des

troubles, jusqu'à en faire un attribut identitaire partagé et partageable comme l'énonce clairement Antoine au moment de la troisième phase de l'enquête : « Nous les malades ».

Non, non dès que j'ai une crise. C'est assez violent. Je ne sais pas, vous en avez déjà vu des crises ?

Non, qu'est-ce que c'est une crise ?

Par exemple, s'il y a un gars qui va me dire « petit con », je vais aller le voir, je vais lui donner une raclée. En même temps, **nous les malades**, on a une force qui est décuplée par cinq, fois cinq, tu as vu mon gabarit fois cinq. (Antoine, t3)

Nous l'avons vu, reprendre le point de vue médical permet de décrire un certain nombre d'événements biographiques en leur reconnaissant un caractère pathologique. David Armstrong démontre en quoi le regard clinique avec « ses techniques, son langage et ses hypothèses » nous donne, à travers une « définition solide du corps », un ensemble de représentations (Armstrong, 1983, p. 2). En citant Michel Foucault, il rappelle la dimension politique de ces représentations et du pouvoir qu'elles ont sur les personnes dans « la relation entre un corps individualisé et un regard désincarné⁴⁸ » (p. 4). Dans la relation médecin – patient, le point de vue du patient est traduit dans le regard clinique selon une grille de perception prédéfinie et désindividualisée (Armstrong, 1984, p. 742). Il est retranscrit selon des « codes de connaissances » pour reprendre une expression de Michel Foucault (1963, p. 90). Ainsi, la mise à distance par le patient du point de vue médical est perçue comme du « déni » ou de la « dénégation ». Ce « déni » fait l'objet d'une caractérisation médicale spécifique et est définie et reconnue comme une phase de la maladie psychique.

Le déni est un phénomène de refus du patient de prendre en compte une part de la réalité. (...) Il est décrit comme une méconnaissance de la réalité pouvant toucher tel ou tel individu isolé, le couple parental, ou conjugal, voire la famille tout entière. (Bardou, Vacheron-Trystram, Cheref, 2006, p. 100).

Dans le parcours de la personne, le travail biographique consiste entre autres à adhérer au point de vue médical, ce que Strauss a tendance à naturaliser par une « acceptation » de la trajectoire de la maladie. Armstrong rappelle que la perception de la maladie est construite

⁴⁸ Traduit par AP. Cf. VO. « the relationship between and individualised body and disembodied gaze. » (Armstrong, 1983, p. 4)

selon un regard particulier et hégémonique (le regard clinique). L'inscription dans des prises en charge impose une reformulation identitaire et une reconnaissance du caractère pathologique de ses comportements, de ses actions, voire de ses pensées, enfin c'est presque tout le rapport au monde et à soi qu'il faut redéfinir en « acceptant sa maladie ». Sortir du « déni » permet de « s'en remettre à l'institution » de soin. Muriel Darmon a déjà relevé au sujet de son enquête auprès de patientes reconnues anorexiques que « l'intériorisation [du point de vue médical] a un but thérapeutique pour les médecins. Parce que cette reconnaissance représente un premier stade de coopération de la patiente à sa propre guérison (...). » Elle poursuit : « L'acceptation de cet élément du point de vue médical entraîne alors une réinterprétation du parcours antérieur. Les pratiques et représentations des phases précédentes sont revues à l'aune de l'intériorisation du point de vue médical. » (Darmon, 2008 [2003], pp. 216-217) Autrement dit, accepter le caractère pathologique de ses comportements, c'est adhérer à la prise en charge et à ses traitements par un processus de reformulation identitaire et biographique. Ainsi, le point de vue médical semble s'imposer comme représentation des troubles : les jeunes s'approprient ces références pour les insérer dans leur propre histoire de vie et dans leur rapport à eux-mêmes et aux autres. Pour Claude une version pathologique des événements explique son parcours et pour Antoine, cette identité commune de malade sert à donner des caractéristiques propres pas forcément négatives (« la force »). Cependant, notre propre enquête a relevé que ce processus d'acceptation du caractère pathologique des comportements et du travail biographique et identitaire qu'il entraînait comportait plusieurs résistances. En effet, la psychiatrie n'a pas un modèle unique et référent, plusieurs courants coexistent même s'ils ne détiennent pas la même légitimité dans tous les espaces comme la psychanalyse, la psychologie cognitive ou la neuropsychiatrie par exemples. Ainsi, le point de vue médical, à défaut de n'être qu'un modèle imposé, offre une pluralité de références que certains jeunes vont mobiliser à des fins identitaires ou biographiques.

Eloïse, le « moi », le corps et la responsabilité : une origine neurologique à la maladie psychique

Si les jeunes souffrant de troubles psychiques peuvent mettre à distance le diagnostic, ils peuvent tout autant s'approprier un point de vue médical particulier pour raconter leur

situation. La qualification des troubles selon des références spécifiques permet de se situer par rapport aux différentes représentations que peut porter la maladie psychique comme la faute ou la dangerosité. Par exemple, Eloïse sort d'une qualification psychologique des troubles pour conserver une intégrité identitaire.

Eloïse définit ses troubles selon une origine neurologique, mais elle les compare aussi avec une infection commune qui est la grippe. Ces références ont pour but de la déculpabiliser.

A partir du moment où c'est bien expliqué, que c'est une maladie neurologique, ce n'est pas... ce n'est pas enfin moi je vois là où il y a le plus de... c'est d'abord la dépression pure et simple où il y a beaucoup de gens qui pensent que c'est la faute de la personne. Là peut-être que... là ce n'est pas du tout ma faute, c'est neurologique. (...)

je leur dis bien parce que moi je me rappelle au début enfin moi, j'étais diagnostiquée dépressive, et on me l'a dit que c'était ma faute quoi, même les gens qui ne voulaient pas m'incriminer qui disaient ça gentiment, qui disaient « non, ce n'est pas comme la grippe quoi » parce que moi je leur disais « mais ce n'est pas de ma faute, c'est comme la grippe, je n'y peux rien » et on me disait « mais non, ce n'est pas comme la grippe, c'est une maladie mentale » et euh non, et ils ne comprenaient pas que ça m'était tombé dessus comme ça quoi, c'est... bon après effectivement ce n'était vraiment pas ma faute mais euh... (Eloïse, t3)

L'extrait d'entretien que nous venons de citer montre bien l'enjeu qu'il y a autour de la « faute », de la responsabilité de la personne à avoir une maladie psychique. Les références médicales, ici neurologiques et dans une moindre mesure infectieuses, permettent de légitimer une origine autre que psychologique. Ainsi ce n'est pas le « moi » qui est incriminé en tant qu'être pensant et responsable mais le corps dans son système nerveux. Ici, le regard clinique, dans sa définition particulière du corps, offre un modèle permettant de séparer la personne de sa corporéité. Cette vision duale n'est pas nouvelle. Si Platon au IV^e siècle avant Jésus Christ les dissocie et introduit un jugement de valeur qui « tend à maîtriser le corps, au nom de la transcendance de l'esprit ». (Détrez, 2002, p. 30), cette vision est portée plus tard, au XVII^e siècle par Descartes et sa définition de l'Homme pensant dans une machine corporelle. Mais c'est la médecine qui a fortement contribué à soutenir cette dyade avec l'essor des sciences anatomiques à la fin du XV^e siècle (Clevenot, 1996). Jusqu'à date contemporaine, le regard clinique a persisté dans ces références anatomiques (Armstrong, 1983). Dans le cas d'Eloïse, ce double système de représentations (l'esprit *versus* le corps et le moi *versus* les troubles) est une ressource identitaire permettant de faire face au discrédit de la maladie psychique

puisque'il la déculpabilise. Mais bien plus, il s'exprime dans l'expérience même de la maladie. Elle parle de « quelque chose qui la transcende »

Il faut que je me contrôle sur tout, il faut que... il faut que je fasse attention à tous mes faits et gestes, à toutes mes paroles et je sais très bien qu'il y a des choses qui sont plus fortes que moi et euh que j'en arrive à faire des choses qui me dépassent complètement et je m'en rends compte en plus mais c'est comme si j'avais quelque chose en moi qui me transcendait, qui fait que je ne peux pas m'en empêcher quoi et euh... (Eloïse, t2)

Avoir un système nerveux défaillant permet de conserver une intégrité morale. La maladie s'expérimente dans « des choses qui la dépassent » mais qui ne la définissent pas. Elle a adhéré au point de vue médical en puisant un certain nombre de représentations lui permettant à la fois de mettre du sens sur son expérience sensible des troubles mais aussi en tant qu'attribut identitaire pour justifier son absence de responsabilité, voire de culpabilité, dans sa situation de souffrance psychique.

Du refus de la psychose à une définition neurologique de sa pathologie, le travail biographique d'Eloïse s'est construit dans la durée avec un jeu de mise à l'écart et d'appropriation du point de vue médical. Il y a eu d'abord le refus du diagnostic puis la « découverte » de la psychose. Ce moment fait rupture dans son histoire puisqu'elle redéfinit sa ligne biographique future. Ensuite, elle a pris de la distance avec la maladie comme identité totale en localisant les troubles dans son corps.

Si le parcours identitaire d'Eloïse est typique, nous retrouvons chez les autres jeunes interrogés un travail biographique qui se construit de la même façon dans un jeu de mise à l'écart et d'appropriation du discours médical. Les éléments de l'histoire de vie sont revisités selon le référentiel choisi (troubles ou autres) et selon les enjeux de la situation racontée (responsabilité, faute, dangerosité).

Le travail identitaire pour autrui

Nous avons surtout développé dans les points précédents le travail sur l'identité pour soi, c'est-à-dire celle qui est mise en cohérence dans sa propre biographie. Mais la maladie

psychique est aussi un attribut identitaire pour les autres, ceux auxquels l'on se confronte dans les interactions.

Dans une perspective interactionniste, Kathy Charmaz donne une définition de l'identité en distinguant l'identité sociale de l'identité personnelle : « Le concept d'identité fait référence aux attributs, aux actions et aux évaluations de soi. L'identité sociale est issue des identifications que les autres font, l'identité personnelle des identifications que l'individu fait. Les identités personnelle et sociale sont situationnelles et transitoires⁴⁹ » (Charmaz, 1987, p. 284). Elle remarque qu'il n'est pas rare que les personnes souffrant de maladie chronique rejettent une identité fondée sur une invalidité et veulent continuer à être considérées comme des personnes avant d'être perçues uniquement comme des patients. Il y a des niveaux d'identité qui sont « les objectifs implicites ou explicites de l'identité personnelle ou sociale que les personnes malades chroniques visent à atteindre⁵⁰. » (Charmaz, 1987, p. 286). Si les personnes se fixent de façon personnelle des objectifs identitaires, ce n'est pas sans rappeler que l'identité se joue avant tout dans une relation sociale. Michel Messu dit ceci :

L'identité individuelle, pour autant, n'est pas à penser comme un stock d'attributs dans lequel chacun, à sa guise, pourrait effectuer sa sélection personnelle. La construction identitaire ne saurait être conçue comme un assemblage ou une combinatoire satisfaisant à un choix plus ou moins raisonné de la part de son titulaire. (...) Pour le dire en d'autres termes, l'identité individuelle n'est pas simple affaire individuelle. La construction identitaire est de part en part une question sociale. Elle l'est dès le départ en mobilisant des attributs proprement sociaux, des catégories sociales significatives, des désignations codifiées et normatives. Elle l'est toujours à l'arrivée, du moins à ce qui se présente à chaque instant tel, pour les mêmes raisons. Mais elle l'est encore entre ces deux moments quand par la confrontation aux autres, à la multiplicité des Autrui significatifs, pour parler comme Mead, ces autres qui comptent pour soi, sa propre identité se trouve en jeu puisque le jeu de miroir entre l'autre ou les autres et soi-même produit ces sortes de « chorégraphies temporelles respectives » dont nous entretenons Anselm Strauss dans *Miroirs et masques* (Strauss, 1992). C'est donc dans une relation sociale avec les autres que s'éprouve l'identité, et cela dans les deux sens du terme. Pour l'individu lui-même qui, à travers cette relation, reçoit les « preuves » de la conformité ou de l'écart entre

⁴⁹ Traduit par AP. Cf. VO : « The concept of identity refers to attributes, actions, and appraisals of self. Social identity derives from such identifications others make, personal identity from identifications the individual makes. Personal and social identity may be situational and transitory. » (Charmaz, 1987, p. 284)

⁵⁰ Traduit par AP. Cf. VO : « Identity levels are implicit or explicit objectives for personal and/or social identity that chronically ill people aim to realize. » (Charmaz, 1987, p. 286)

l'image qu'il a de lui-même et celle que lui renvoient les autres. Pour les autres qui, eux aussi, sont en attente de « preuves » (Messu, 2008, p. 159).

Pour reprendre l'auteur, cette « question sociale » de l'identité s'éprouve donc dans les relations sociales. Dans les situations d'interaction, les personnes mettent en avant ou au contraire dissimulent, dans la mesure du possible, des attributs identitaires.

Au niveau de notre enquête, nous avons relevé un certain nombre de réticences quant à la présentation de soi en tant que personne malade au cours de la passation des entretiens mais aussi au sein des discours des jeunes qui racontent leur rapport aux autres.

Le silence autour de la maladie et être « comme tout le monde »

Tous les jeunes interrogés ne vont pas avoir la même relation à la mise en récit de leurs troubles, ou plus généralement de leur parcours. Si pour certains, nous l'avons vu précédemment, le récit opère une véritable mise en cohérence biographique par une exposition cohérente et causale de l'avènement de la maladie, pour d'autres, ce travail discursif est parfois « compliqué » et souvent jugé intrusif.

Vous pouvez me raconter [votre parcours] ?

Ouh là, c'est compliqué, je ne sais pas, il faut que je commence par quelque chose euh... beh, ouais moi je suis un cas un peu spécial parce que quand je nais, quand j'étais petit je suis né avec un problème de... je suis né avec un retard de prononciation, ce qui a généré après des retards dans la vie scolaire. Je détaille un peu plus, du style, à l'âge de... je suis un peu perdu dans le temps parce que ça fait tellement longtemps mais bon, c'est difficile, mais bon à l'âge de... depuis l'âge de quatre ans, je suis... même maintenant je suis suivi par un orthophoniste, j'y vais toutes les deux semaines, je fais deux trois trucs, comment je dois prononcer, des conneries comme ça, mais bon depuis que je suis petit, depuis trois quatre ans, j'ai commencé à voir des orthophonistes. (Jean-Marc, t1)

Trois ans après l'enquête, je reprends contact avec Jessica pour faire un point sur sa situation présente. J'ai su par sa mère qu'elle était dans un centre de postcure depuis presque trois ans et qu'elle vivait dans un appartement thérapeutique collectif. Lorsque je lui propose de faire un entretien sur ces trois dernières années, elle accepte de me rencontrer mais signale que « ça ne lui dit rien de raconter ». (Extrait de journal de terrain)

Le silence qui accompagne la maladie et sa prise en charge est parfois lié à la mise en avant de sa « normalité ». Il s'agit de taire ses troubles et d'être « comme tout le monde ».

Non, ça va. Je fais mes courses comme tout le monde, je travaille normalement, je n'ai pas de problèmes physiques ou moteurs, tout va bien. (...)

Je sors bien sûr, je sors, je vais faire des petits restos avec ma copine euh mon amie, avec mon amie, on marche un petit peu et voilà, on fait des activités comme tout le monde et tout ça. (Sébastien, t1)

Oui. Il y a des jours avec et des jours sans, avec des problèmes, comme tout le monde hein, après le reste je ne sais pas quoi vous dire. (Tristan, t1)

L'identité se construit selon des principes d'identification à un semblable et à un différent. Comme le rappelle Michel Messu : « On ne saurait penser l'identité en dehors de toute considération de l'altérité. L'ancestrale dialectique du même et de l'autre reste toujours à l'horizon de la question identitaire » (Messu, 2008, p. 160). Ici la présentation de soi en terme de normalité (« comme tout le monde ») s'accompagne d'une désignation d'un autre « plus malade » ou « plus handicapé ». Dans plusieurs entretiens, des jeunes se sont présentés comme des personnes « qui s'en sortent » contrairement à d'autres qui sont dans de bien pires situations.

Par contre, où c'était un peu difficile, [c'était dans] les centres spécialisés. Il y avait des cas un peu plus lourds que moi, là et pas forcément entouré de jeunes comme moi mais entouré de jeunes plus ou moins handicapés ou plus handicapés que moi et mentalement handicapés, bon en même temps, ça m'a appris à m'habituer à vivre avec eux, bon parce que je vivais avec eux et en même temps à avoir un certain respect... un certain... ouais ceux qui se moquent d'eux moi, je ne les supporte pas de toute façon (...) donc euh au début c'était assez difficile aussi, le cadre difficile parce que moi j'étais un des cas un peu... (Jean-Marc, t1)

Moi je sais que j'ai réussi à m'en sortir, tant mieux, je suis content mais ce qui m'ennuie par contre, c'est les gens qui vont en sortir derrière. (Youssef, t1)

La situation d'entretien nous a révélé la difficulté qu'il y avait à raconter la maladie et sa prise en charge. La présentation de soi dans ces moments particuliers de face à face a dévoilé des

processus d'identification à une norme selon laquelle c'est la maladie ou le handicap qui définit l'altérité.

Le rapport aux autres

Le jeu de mise en avant ou au contraire de dissimulation de tel ou tel attribut identificateur dans une relation a été raconté dans un certain nombre d'entretiens. Les jeunes interrogés opèrent une classification de leurs relations sociales en fonction de ce qu'ils s'autorisent à dire ou pas. Ainsi, ils disent pouvoir partager leur expérience de la maladie et de sa prise en charge comme l'hospitalisation d'office par exemple avec des personnes ayant connu cette même situation. Avec d'autres, ils n'en parlent « qu'en partie » parce que sinon « ça leur fait un peu peur ». La dépression joue là encore son rôle de maladie psychique socialement acceptable. A l'inverse l'hôpital psychiatrique détient un fort pouvoir discriminant.

Et avec vos amis vous parlez de votre maladie ?

Avec Louis, un ami de Lille parce que je l'ai rencontré à l'hôpital de Bergerac, il a fait aussi... donc lui il a voulu prouver à ses parents qu'il existait en se strangulant mais ce n'était pas son intention d'en finir, il avait tout prévu, il n'était pas super net mais maintenant avec les cachets ça va super bien, on a de bons contacts, on s'appelle tout ça. (...)

Et avec Marina ?

Donc Anne, sa sœur, n'est pas au courant, enfin je ne pense pas qu'elle soit au courant que je prends des cachets mais Marina, je lui ai expliqué une partie pour ne pas lui faire trop peur, je ne lui ai pas expliqué tout le contenu, je lui ai expliqué que je prenais des cachets, que j'avais une dépression, je lui ai expliqué le pourquoi de la dépression et pourquoi je prenais des cachets mais je ne lui ai pas expliqué que j'avais été dans des hôpitaux psychiatriques parce que ça je pense que ça lui ferait peur, je vais attendre un petit peu, je préfère, je n'ai pas envie de perdre une copine à cause de ça, j'ai perdu toutes mes copines à cause de ça.

Ah bon ?

Ben euh je leur explique que j'ai ces problèmes là, que j'ai été dans des hôpitaux psychiatriques et elles doivent se dire ben ça a l'air [grave] et elles attendent une semaine ou deux puis après c'est fini, c'est embêtant, mais bon. (Antoine, t2)

Cet extrait d'entretien révèle deux choses. La première est que la personne souffrant de troubles psychiques effectue un travail de gestion du stigmatisme dans les relations sociales. Autrement dit, selon la personne avec qui elle entre en interaction, elle joue sur les attributs identitaires qu'elle présente ou au contraire dissimule. La personne qui possède un attribut potentiellement stigmatisable peut manipuler l'information la concernant. Elle possède une certaine marge de liberté quant aux attributs sociaux qu'elle veut mettre en avant ou au contraire cacher dans une relation comme des symboles de prestige ou de stigmatisme, des « désidentificateurs » ou d'autres signes (Goffman, 1975, p. 57). Ici, la psychose devient une dépression et les hospitalisations sont tues. La consommation de médicaments psychotropes est racontée dans une forme d'euphémisme : « je prends des cachets ».

Dans le champ de la maladie mentale, il y a une hiérarchisation des attributs discréditeurs, du plus présentable au plus stigmatisant. Le second élément qui nous est donné à voir est que s'il y a une hiérarchisation des discrédits, il y a aussi une classification dans les relations, de celles où on peut partager son expérience à celles où on la tait. Pour reprendre à nouveau Goffman, « le mot de stigmatisme servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler. L'attribut qui stigmatise tel possesseur peut confirmer la banalité de tel autre et par conséquent ne porte en lui-même ni crédit, ni discrédit » (Goffman, 1975, p. 13). La frontière entre ce qui est présentable ou pas, bénin ou grave, fluctue selon les relations.

L'enjeu autour de la norme se vit de la même façon dans la relation à autrui que dans la mise en cohérence biographique.

La frontière du normal et du pathologique dans les relations aux autres

Où se trouve la frontière du normal et du pathologique pour le jeune souffrant de troubles psychiques ? Cette question ne cherche pas à dévoiler ce qui fait la déviance dans l'expérience des troubles psychiques⁵¹ chez les personnes interrogées mais s'intéresse à *comment et dans*

⁵¹ Pour une définition de cette frontière entre le normal et le pathologique dans le champ de la santé mentale-souffrance psychique, Alain Ehrenberg écrit : « (...) l'usage de la santé mentale est aussi transversal que son objet est mal identifié. Pour résoudre le problème, je propose de l'attaquer par un examen de la relation normal-pathologique. Je ne me demanderai pas, contrairement à l'usage fâcheux, quelle est la frontière entre le normal et le pathologique, mais proposerai une approche relationnelle consistant à décrire comment la relation normal-pathologique se modifie, car ces deux pôles ne se définissent que l'un par rapport à l'autre. C'est en effet

quelles conditions ces personnes éprouvent l'écart à une norme. Dans une perspective interactionniste, les enjeux autour de la norme sont centraux, premièrement, dans l'idée que la maladie vient rompre un parcours attendu et deuxièmement, que cet écart à la norme se joue dans la relation à autrui. Nous venons de voir que la caractérisation pathologique des événements se construisait dans un travail biographique dynamique. Nous allons donc tenter de comprendre quels sont les attributs identitaires et les éléments biographiques qui sont désignés comme déviants ou pathologiques dans les relations sociales. D'abord, nous allons développer la question des représentations autour de la maladie psychique qui définissent un rapport à la déviance ou à l'altérité, ensuite nous allons nous intéresser aux décalages perçus au niveau du parcours, particulièrement scolaire et professionnel.

Les représentations autour de la maladie psychique

Dans la relation à autrui, la question de l'espace paraît très importante. Les enjeux autour de la norme ne se définissent pas de la même façon au sein de l'institution de prise en charge ou dehors. Dans ces espaces, les jeunes parlent « d'ici et dehors ». Nous l'avons relevé précédemment, les personnes partagent souvent, avec ceux ayant vécu la même situation, l'expérience des troubles et de ses différentes modalités de prise en charge, comme l'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers par exemple. D'un autre côté, elles dissimulent des éléments discréditeurs dans les autres relations. La maladie psychique porte en elle ces valeurs qui peuvent être « péjoratives » comme la folie ou la faute. Les personnes se sentent jugées par les autres qui « ne l'acceptent pas » ou du moins « ne comprennent pas ».

Ici [l'hôpital], tous les patients le disent. Ouais, ouais, c'est vraiment... c'est un thème assez récurrent quoi, on dit ici et dehors. C'est assez bizarre mais ouais ouais... c'est peut-être parce que déjà dehors on parle difficilement de notre maladie parce que les gens l'acceptent moins et parce que c'est quand même assez personnel et les gens ils ne comprennent pas forcément et ce n'est pas comme si on avait une leucémie ou autre mais forcément on n'en parlerait pas facilement mais les gens comprennent, tandis que maladie psychologique, on dit tout de suite : ah bah, elle est folle ou c'est sa faute ou... Il y a souvent un regard péjoratif des autres. (Eloïse, t3)

toujours la totalité relationnelle qui se modifie, c'est-à-dire non seulement la maladie et la pathologie, mais aussi la santé et la normalité. » (Ehrenberg, 2004(a), p. 135)

La faute et la folie sont deux éléments qui reviennent souvent dans les discours. La peur d'être perçu comme fou est récurrente.

[Mon frère] ne comprend pas ma maladie, il dit que je suis fou... alors que je ne suis pas fou.
Je suis fou ? (Antoine, t1)

Eric Piel et Jean Luc Roelandt l'ont souligné : « L'image de la psychiatrie et des patients psychiatriques dans le public est à la fois négative et ambivalente. (...) De plus, il n'est pas rare que les professionnels de la psychiatrie et du champ social partagent eux-mêmes ces représentations, ce qui n'est pas sans effets sur le soin » (2001, p. 25). Ces représentations autour des troubles psychiques n'appartiennent pas uniquement au milieu ordinaire, les personnes dans les institutions de prise en charge vont aussi user de ces catégories pour décrire un certain nombre de situations, que ce soit les patients ou les professionnels. Par exemple, un infirmier me parle d'une patiente récemment arrivée : « Ah ! Juliette, la folle »⁵². De son côté, Eloïse va juger un ami qui est dans un centre de postcure comme « quasiment normal » :

Je ne le trouve pas malade, il est quasiment, quasiment normal. (Eloïse, t3)

Des représentations comme la dangerosité sont aussi utilisées pour décrire des situations et des catégories de personnes particulières.

Moi la première fois que j'étais à l'hôpital, c'était affreux. Il y avait des vols et tout, tout le monde est mélangé, des SDF, des gens qui hurlent la nuit, non, horrible. (Eloïse, t3)

S'il y a bien dans les représentations des jeunes patients une séparation entre l'espace de prise en charge et l'espace ordinaire, ces deux mondes ne sont pas perçus à l'intérieur comme homogènes. L'espace de prise en charge des troubles n'est pas à l'abri de tout jugement de valeurs sur la faute, la folie ou la dangerosité *versus* la normalité. Des catégories de personnes sont repérées comme différentes de soi, comme ici les SDF ou les « gens qui hurlent ».

⁵² Extrait du journal de terrain, observations dans un hôpital de jour.

Comme dans le point précédent, l'altérité est désignée par ces autres qui sont dans des situations plus précaires ou avec des troubles plus manifestes.

Des ensembles de représentations autour de la maladie psychique (folie, faute et dangerosité) constituent différents éléments mobilisés pour repérer et désigner des déviances ou des altérités. Ces schèmes explicatifs qui servent à décrire des situations n'appartiennent pas à un seul espace ou à un même groupe de personnes. En effet, les patients peuvent à la fois subir le stigmate imputé à ces attributs discréditeurs et à la fois se les approprier pour décrire des personnes ou des événements.

Les décalages de parcours scolaire et professionnel.

Nous venons de voir les différentes représentations autour de la maladie psychique qui portent en elles un certain nombre d'enjeux identitaires. Mais dans l'expérience des troubles et de sa prise en charge, l'écart à une norme s'éprouve aussi dans les décalages de parcours et notamment scolaire et professionnel. Les jeunes qui ont quitté le circuit scolaire avant le collège vont parler de « manque » et se sentir « pénalisés » par rapport à ceux qui ont pu poursuivre un parcours dans les filières normales.

(...) euh parce que bon comme je n'ai pas fait beaucoup d'école, je me suis arrêté avant la sixième, sixième bon c'est vrai que bon, ça me pénalise un peu aussi, ça me pénalise, ça... bon c'est vrai que j'ai rattrapé parce que je suis allé dans un... après, après le cycle scolaire normal, je suis allé dans un centre de rattrapage scolaire, bon donc j'ai un petit peu rattrapé mais c'est vrai que des fois ça me manque, il me manque des trucs, ça...

Comment ça vous manque ? Ça se traduit par quoi ce manque ?

Surtout bon au niveau scolaire, enfin au niveau scolaire parce que bon par exemple une personne qui a fait un cycle scolaire normal saurait des choses évidentes, je ne sais pas moi, au niveau mathématique, machin tout ça, c'est sûr que pour moi, ça bloque un peu quoi, parce que bon, moi je n'ai pas retravaillé parce que bon j'ai quitté l'école assez tôt, je n'ai pas pu travailler ça et c'est ça qui me manque.

Et dans quel contexte vous sentez ce manque ?

Au niveau plutôt on va dire grammatical, grammatical au niveau de la... comment dire ? Je n'emploie pas les bons termes comme il le faudrait. Si vous voulez moi je peux me tromper dans certaines phrases, dans certaines prononciations. Voilà au niveau mathématique aussi, division je ne connais pas, c'est vrai que c'est peut être une honte euh tant que c'est une

note pour une personne normale, c'est vrai que ça je n'aurais pas d'idée non plus.
(Sébastien, t3)

Dans cet extrait d'entretien, le manque est défini par rapport à des connaissances de base (mathématiques et grammaire). Sébastien dit ne pas s'exprimer correctement et ne pas savoir faire de divisions. Il parle de honte. Ce décalage par rapport à des connaissances de base est vécu chez lui comme un véritable discrédit. Pour d'autres, il est question d'un décalage au niveau d'un diplôme.

Au niveau scolaire alors que je ne suis pas comme une personne normale qui a fait des études, bac tout ça parce que moi j'ai quitté l'école avant d'avoir un diplôme, je n'ai aucun diplôme.

Vous vous sentez différent d'une personne qui a un diplôme ?

Oui parce que eux ils ont des connaissances que moi je n'ai pas, parce qu'une personne qui a le bac, elle trouvera un travail plus facilement qu'une personne qui n'a pas de diplôme, encore qu'en ce moment même avec le bac, ce n'est pas facile, voilà et voilà (Tristan, t3).

Ne pas avoir de diplôme est vécu pour ce jeune comme un écart à la norme. Ici, une « personne normale fait des études » et a le bac. La différence quant aux connaissances est aussi mentionnée mais c'est le rapport au travail qui semble primer. Pour lui, un diplôme permet d'accéder plus facilement à l'emploi. Les deux exemples précédents relevaient un écart par rapport à des scolarités arrêtées tôt, mais ce décalage se voit aussi dans la comparaison avec des jeunes actifs dans une situation d'inactivité après un cursus universitaire inachevé.

Mais en même temps, j'ai quatre ans de retard. Mes amis sont tous en master ou ont fini leurs études, moi je rentre en CAP. J'ai vraiment l'impression d'avoir perdu quatre ans. Des fois mes amis me disent : « ah tu te souviens de... ? » et moi : « non j'étais hospitalisée » et ça finit toujours comme ça en fait. Il me manque quatre ans.

C'est l'impression que vous avez ?

Ah oui oui, vraiment il me manque quatre ans, quatre ans où je n'ai rien fait, où il ne s'est rien passé, enfin je vois mes amis, ils ont construit des choses en quatre ans et moi je n'ai rien fait. (...) Je ne travaille pas donc je suis souvent seule (...) mes autres amis, ils ont fini leurs études, ils travaillent et puis, ils ont leur vie quoi, ils finissent à sept heures et après ils rentrent, ils ont leur copain à la maison ou alors j'en ai d'autres qui sont enceintes enfin on n'a pas la même vie quoi, on n'a vraiment pas la même vie. (Eloise, t2)

L'épreuve de « l'anormalité » dans l'expérience des troubles psychiques renvoie à des éléments identitaires et à des éléments biographiques comme le parcours scolaire et professionnel. La différence aux autres au début de l'âge adulte se fait dans la comparaison de la situation professionnelle ou de celle attendue.

Du point de vue des jeunes souffrant de troubles psychiques, la question identitaire relève donc à la fois du travail biographique personnel et dans les rapports aux autres où se joue la définition de la norme et de ses écarts. Elle est éminemment importante pour comprendre en quoi la trajectoire de la maladie psychique entraîne par un cheminement identitaire une reformulation biographique. La rupture dans le parcours de la personne n'est pas aussi soudaine et instantanée que l'ont décrite Corbin et Strauss lorsqu'ils parlent de « choc » (1987, p. 284). Cette rupture est longue et construite par l'expérience des troubles et de leur prise en charge, par l'appropriation du discours médical, la confrontation au stigmate et finalement par l'épreuve générale d'une forme de déviance qui s'éprouve dans un parcours perçu en marge ou retardé. Comme Simon J. Williams, nous soulignons l'importance du « temps et du contexte, des normes et des attentes (...) dans l'expérience de notre vie, malade ou en bonne santé⁵³ » (Williams, 2000, p. 55).

La maladie a des effets sur toutes les sphères de la vie de la personne et perturbe ses relations. En ce sens, comment la cellule familiale reçoit-elle la trajectoire de la maladie ? Autrement dit, avant de développer plus en détails la question du travail collectif d'accommodation de la biographie du malade par un engagement des proches, nous posons la question du travail de mise en cohérence significative des troubles par les proches de la personne souffrante.

La rupture biographique dans la famille

Peter Conrad rappelle que les effets de la trajectoire de la maladie chronique sur la famille est un thème récurrent en sociologie de la santé (1987, p.16). En effet, les membres sont impliqués dans le travail de « *care* » mais ils sont aussi confrontés aux troubles d'un proche et

⁵³ Traduit par AP. Cf. VO. “(...), timing and context, norms and expectations, alongside our commitment to events themselves, anticipated or otherwise, is crucial to the experience of our lives, healthy or sick” (Williams, 2000, p. 55).

aux changements que cela peut induire chez la personne souffrante et sur l'identité familiale. Tous les parents ne vont pas avoir le même rapport à la maladie psychique des jeunes adulte. Si, pour certains, elle est perçue comme une véritable rupture biographique qui laisse clairement se dessiner un avant et un après, d'autres vont au contraire opérer un travail de qualification des troubles dans lequel la frontière entre le normal et le pathologique fait l'objet d'une caractérisation progressive. Par ailleurs, nommer la maladie est indispensable dans cette expérience indirecte de la maladie psychique, autant pour mettre du sens que pour justifier sa place d'aidant.

Le travail de « deuil »

Contrairement aux jeunes qui parlent rarement d'un avant et après maladie, des parents racontent l'arrivée de cette maladie en distinguant deux temps dans le parcours des jeunes. Ce sont souvent des histoires de jeunes « brillants » débutant un cursus universitaire ou en classes préparatoires aux grandes écoles qui, presque subitement, font une crise, sont victimes de « bouffées délirantes » et inaugurent ainsi leur entrée dans leur carrière de malade psychique par une hospitalisation. Cette mise en récit de la maladie marque deux temps bien distincts, un avant maladie, marqué par la réussite et un après, celui du « parcours du combattant ». Cette comparaison entre ces deux périodes est quasi permanente dans le discours de quelques parents. C'est le temps de la réussite scolaire contre celui de l'errance, d'emplois du temps remplis d'activités contre un nouveau quotidien déstructuré et oisif. Aux anciens amis se sont substitués ces Autres de la rue. C'est un tout nouveau quotidien qui se dessine dans lesquels des problèmes de violence, d'alcool, de cannabis et de « mauvaises fréquentations » ont remplacé les promesses d'une réussite sociale.

Mme R. me donne rendez-vous dans un café du centre-ville. Elle ne veut pas que l'on se retrouve chez elle parce qu'elle dit partager un petit logement seule avec son fils. Son mari l'a quittée peu après les premières crises. Durant l'entretien, elle me raconte qu'elle a de plus en plus peur de rentrer chez elle, du fait d'épisodes violents avec son fils et aussi parce qu'il fait entrer des « gens de la rue », des « dealers de drogues » avec qui il a des « histoires ». [Extrait du journal de terrain, entretien Mme R. sans emploi]

A la différence des pathologies prises en charge dès l'enfance qui ont pour conséquence une rupture scolaire tôt dans le cursus, celles reconnues tardivement ont plus de chance d'interrompre des études supérieures. Les familles dans leur discours parlent alors de « travail de deuil ». Les projets d'orientation dans des prises en charge adaptées n'arrivent qu'après un temps de vaines tentatives de retour vers l'ancien cursus. « On a retenté une insertion au lycée, ça n'a pas marché, ensuite au CNED, mais à l'approche du bac, l'année suivante, rebelote, elle a refait des crises. Elle a décidé de se faire hospitaliser à nouveau. » (Mme P. chercheuse). « Il recommencera son année l'an prochain où il pourra se réorienter vers l'informatique, il a toujours été très doué en informatique. », pensait Mme B. (retraîtée). Les hospitalisations répétées l'ont finalement contrainte à reformuler les projets qu'elle avait pour son fils et à se tourner vers un centre de postcure.

Définir le normal et le pathologique

Cette mise en récit particulière de la maladie entre un avant et un après n'a pas été présente dans toutes les histoires racontées par les familles. Parfois, si la crise a bien initié l'entrée dans la carrière de malade psychique par une première hospitalisation au début de l'âge adulte, l'anormalité a été repérée bien avant la crise ou « l'inacceptable ». Il n'y a pas un avant ou un après mais les troubles ne sont que les éléments d'un processus engagé parfois très tôt comme le raconte ce père d'une fille qui n'a débuté un suivi psychiatrique qu'à la fin de son adolescence.

Quand est-ce que vous avez remarqué sa pathologie?

C'est bien simple, quand elle était dans le landau, quand elle est revenue de l'accouchement, ça a commencé, c'est bien simple. Franchement, j'ai toujours eu cette impression, avec la deuxième ça ne m'a jamais fait ça, c'est-à-dire, très très perturbée par des choses qui normalement ne devraient pas la perturber comme ça. Quand elle était petite et qu'elle ne pouvait pas s'exprimer, mais elle pleurait le soir tout le temps, pas dans la journée mais le soir tout le temps, une heure et demi, deux heures, deux heures et demi, et en grandissant ça ne changeait pas. Les trois premières années je crois qu'on dormait deux trois heures par nuit, franchement, sans mentir, c'était horrible, avec des vacances toujours perturbées, avec... et après ça a continué jusqu'à l'âge à peu près de treize quatorze ans, c'est-à-dire ces couchers très difficiles. (M. N. père de Sandrine, employé)

Le fait de juger une conduite ou une situation anormale voire pathologique nécessite une opération de qualification. Delphine Moreau l'a déjà relevé dans une enquête auprès de parents de malades psychiques, identifier des troubles nécessitant une prise en charge demande un « travail de qualification psychiatrique de ces troubles » (Moreau, 2005, p. 19).

Définir la frontière du normal et du pathologique n'est pas aisé, surtout lorsque les premiers signes apparaissent au moment de l'adolescence. Par exemple, une femme interrogée relate qu'un jour, sa belle-fille la gifle : ce n'est qu'à partir de cet évènement qu'elle dit s'être rendue compte qu'il se passait quelque chose qui n'était pas de l'ordre de la crise d'adolescence. De la même façon, cette mère raconte :

Parce que vous, vous avez reconnu sa maladie il y a combien de temps ?

(...), ça a été l'été dernier où il y a eu un changement énorme de son comportement, voilà, qu'on pensait d'ailleurs que c'était l'adolescence, ça s'est accentué en janvier voilà, mais c'est vrai que déjà en septembre, il ne voulait plus aller à l'école. Et donc là réellement, depuis décembre, janvier, enfin, fin décembre, il y avait un psychiatre qui le suivait déjà depuis l'année dernière à S. donc il nous a orienté vers une cellule de crise qui dépend de [l'hôpital]. (Mme P. mère d'Antoine, sans emploi)

Repérer des comportements déviants fait partie du processus d'identification et de la caractérisation de la pathologie. Néanmoins, il apparaît souvent dans les récits un élément déclencheur qui franchit le seuil de l'« acceptable » et qui devient le signe annonciateur de la pathologie grave. Les proches ont souvent « toléré » un certain nombre de conduites déjà jugées « anormales » mais qui restait « gérables » au sein de la famille « jusqu'à l'inadmissible ». Ce père raconte qu'il avait déjà repéré des comportements déviants mais qu'il n'était pas « particulièrement choqué », « euh jusqu'au jour où elle a commencé à agresser sa petite sœur, ça on a eu du mal à l'admettre ». Malgré des phases répétées de délire, c'est seulement à partir de cet évènement qu'ils ont fait appel aux professionnels médicaux, en urgence.

L'avant diagnostic euh ? adolescente bon, surtout grande adolescente, elle commençait à avoir des comportements... mais ça ne nous a pas particulièrement choqué et elle a eu une licence de lettres puis quand elle a eu 20 ans, elle est partie avec un copain, le copain en question en première année vivait avec elle à la maison et ça s'est passé... mal passé, en plus on a appris qu'il était recherché par la police à cause du cannabis bon, donc on l'a fichu à la porte et elle est partie avec lui, elle avait vingt ans, bon on l'a revue épisodiquement, à l'époque elle ne nous donnait pas beaucoup de renseignements mais on savait où elle était quand même, on la suivait quand même ; on la suivait beaucoup, tout le temps parce qu'au point de vue financier, elle venait que pour ça, elle venait nous

voir et puis elle est revenu quand même de plus en plus souvent, elle avait des relations à problème avec sa sœur autiste bon et puis, elle est revenue nous voir de plus en plus fréquemment mais elle ne supportait pas sa sœur autiste mais les problèmes matériels devenaient de plus en plus importants et puis elle était installée avec un autre copain qui au bout d'un certain temps, il se posait des questions et il nous l'a renvoyé à la maison, ça s'est passé en septembre et puis petit à petit ça s'est dégradé, les délires etc. jusqu'au jour, où nous ça nous a semblé... elle était en plein délire euh elle disait des choses, euh jusqu'au jour où elle a commencé à agresser sa petite sœur, ça on a eu du mal à l'admettre et euh une chance, on a fait venir notre médecin de famille et par chance il était absent, il y avait une jeune remplaçante qui a tout de suite compris et elle s'est chargée des relations, c'est elle qui elle était présente quand il y a eu l'ambulance, elle ne voulait pas y aller et elle a réussi à la convaincre de prendre rendez-vous à l'hôpital et puis donc à l'hôpital, ils l'ont gardé en consultation, de toute façon, elle n'avait plus le choix hein ? Ils l'ont gardé un peu plus de quinze jours à [l'hôpital]. (M. A, vétérinaire)

La cellule parentale reste un espace privilégié pour repérer des signes alertant mais d'autres espaces comme l'école, la famille élargie, un conjoint, un médecin peuvent initier cette qualification. « Elle était installée avec un autre copain qui au bout d'un certain temps, il se posait des questions et il nous l'a renvoyé à la maison » (M. A, vétérinaire). Une belle-mère dit ceci : « (...) parce que ce n'est pas ma fille, c'était toujours moi qui à un moment a alerté sur les comportements de sa fille, comme par exemple la fugue » (Mme J, Chercheure). D'un autre côté, une mère raconte qu'au moment de l'adoption de sa fille, des troubles avaient déjà été repérés et une prise en charge commencée. Cependant, si la pathologie a déjà été qualifiée par des professionnels, il faut néanmoins aux parents un travail d'identification de ce qui est « anormal », au-delà du diagnostic, des signes qui font la pathologie doivent être désignés. Dans ce cas, ce fût un problème au niveau du langage.

Quand on l'a adopté de toute façon, on nous a dit qu'elle allait avoir besoin d'un suivi, elle était déjà suivie, avait été mis en place un suivi six mois avant donc avant même qu'elle arrive à la maison, on savait qu'elle aurait besoin d'un suivi puisqu'ils avaient commencé depuis six mois et il fallait que ce suivi continue. Donc on s'était informé par rapport au centre de soin de Toulouse, on s'était informé avant même qu'elle arrive à... à la maison.

Et elle était suivie...

Dans un hôpital de jour à Carcassonne. Elle était en famille d'accueil, elle était suivie depuis six mois et on savait que ce suivi devait se poursuivre. On avait rencontré la psychiatre là-bas et quand elle est arrivée à la maison, elle n'avait pas de comportements inquiétants ou autres, elle a en apparence un comportement tout à fait normal, nous on la trouvait « enfant normal » mais par exemple au niveau du langage, on ne comprenait pas un mot de ce qu'elle pouvait dire donc il fallait faire un bilan, il fallait mettre en place des choses. (*Silence*) On ne

la comprenait pas quand elle parlait hein ! Surtout toi ! (*Elle s'adresse à son mari*) (Mme L. mère de Jessica, directrice d'école)

Dans cet extrait d'entretien, cette mère raconte son travail d'identification des signes pathologiques. Au moment de l'adoption, elle sait que sa fille a besoin d'un suivi en psychiatrie mais elle n'a pas repéré des comportements « anormaux » (« nous, on la trouvait « enfant normal » »). Seules les difficultés de langage nécessitent selon elle une prise en charge. Ainsi, le travail de caractérisation des troubles se construit dans le repérage d'éléments qui sont significatifs pour les parents.

La « quête diagnostique »

Si les signes déviants n'ont pas attendu une reconnaissance médicale pour que les proches identifient des troubles, le diagnostic permet de qualifier et de nommer des comportements reconnus « anormaux » et opère un travail de mise en cohérence sur l'ensemble de la trajectoire de la maladie. Il n'en reste pas moins que les parents en font des usages très différents. Certains peuvent être un peu distants. « [Le psychiatre] ne nous aurait pas dit qu'elle avait une psychose, je me poserais des questions » (M. N., employé). D'autres refusent son effet « étiquetage » en partant du principe que « les classements sont inutiles parce que derrière il y a l'individu avec son histoire, ses modes de fonctionnements psychiques » (Mme P., cadre supérieur). Enfin, des parents ont des difficultés à accepter le poids de la qualification psychiatrique. Cette femme, belle-mère d'un fils reconnu schizophrène, raconte comment son conjoint l'a très mal vécu, elle de son côté se sentait « désarmée » :

J'ai acheté tous les bouquins qui pouvaient exister sur la schizophrénie, comment vivre avec un schizophrène... Pour essayer à la fois de comprendre la schizophrénie mais aussi pour savoir agir, comment être avec lui (Mme J., chercheuse).

Le diagnostic, en nommant, devient un référentiel à partir duquel les proches peuvent mettre du sens sur la situation mais aussi chercher un certain nombre d'information sur un sujet qui devient partageable. A l'inverse, des parents peuvent se mettre à distance du diagnostic, soit

parce qu'ils perçoivent un décalage entre ce référentiel et leur expérience, soit parce qu'ils craignent un effet d'étiquetage. Cependant, le diagnostic n'appartient pas qu'au discours médical auprès duquel les parents auraient la possibilité d'adhérer ou pas. Dans notre enquête, un certain nombre de professionnels rencontrés dans les institutions de prise en charge se défend de nommer les troubles, ou du moins de communiquer aux proches (et à l'enquêteur) un diagnostic. Or, « la quête diagnostique est d'abord une quête de sens. Le besoin de savoir ce qu'à son enfant, et pourquoi, possède une force terrible qui s'impose à tous parents rencontrés » rappellent Aude Béliard et Jean-Sébastien Eideliman (2009, p. 108). Ainsi, certains contournent le silence de la sphère médicale et trouvent par les médias associatifs ou documentaires des informations, parfois très spécialisées, sur la maladie qu'ils ont eux-mêmes nommée. Le diagnostic n'appartient pas (ou plus) à l'opposition discours profane *versus* discours expert⁵⁴. Pour poursuivre sur cet effritement de ces dimensions profanes/familiales et expertes/ professionnelles face aux différentes formes d'incertitude liée au diagnostic, Serge Ebersold nous dit à propos de l'annonce de la déficience d'un enfant :

En brisant de la sorte certaines dimensions distinguant l'expert du profane, toute chose étant égale par ailleurs, ces incertitudes placent les soignants dans une situation d'interdépendance avec les parents. D'une part, la capacité d'expertise des soignants s'organise moins autour d'un savoir médical à signifier et d'une vérité à asséner qu'autour de l'aide à apporter aux parents pour que cet événement ait un sens pour eux. Ils sont ainsi obligés de se distancier quelque peu de la dynamique qui spécifie la logique clinique pour intégrer dans leurs pratiques les représentations que les parents peuvent avoir de l'événement, ainsi que les attitudes qu'ils peuvent adopter. D'autre part, les parents ne sont pas toujours aussi passifs qu'on pourrait être tenté de le croire : il n'est pas rare qu'ils aient progressivement élaboré une connaissance plus ou moins intuitive à l'écoute de leur corps, au contact de leur enfant et dans l'échange avec celui-ci. Par ailleurs, ils sont nombreux, surtout s'ils appartiennent aux couches sociales les plus aisées, à mener leurs propres recherches sur la pathologie et l'événement qu'ils doivent affronter : face à leur incertitude, ils consultent les diverses sources d'information qui peuvent exister sur le sujet et acquièrent parfois (notamment à propos des maladies rares) une connaissance plus précise que le médecin ou les autres professionnels, au point de détenir progressivement une capacité d'expertise en la matière. Ainsi peut se créer une relation où les échanges de savoirs, d'émotions et de compétences permettent aux uns et aux autres de conférer une intelligibilité à l'événement. Autant d'éléments qui situent cette dernière dans le degré d'interdépendance qu'instaurent les différents protagonistes, c'est-à-dire dans l'accord

⁵⁴ De façon plus général, nous assistons à une affirmation des patients dans le système de soin face à « l'emprise » de la technologie médicale, cf. Déchamp-Leroux, 2002.

que construisent les parties prenantes pour rendre l'évènement socialement signifiant, assurer la continuité et la cohérence des soutiens et offrir des schèmes identitaires autorisant l'action. (Ebersold, 2007, p. 17)

Cet effritement de la frontière entre le discours profane et le discours expert permettrait finalement de trouver un espace partagé de mise en cohérence significative de la situation. Les familles et les professionnels se doivent de partager un sens commun pour faire face aux incertitudes des troubles. Il n'en reste pas moins que les points de vue n'ont pas la même valeur dans cet espace partagé, celui des parents peut, comme celui des jeunes, être reconnu comme du « déni ». Par exemple, cette éducatrice spécialisée raconte qu'elle a dû « travailler » sur le sens de la prise en charge avec des parents parce que « son père était au moins au début dans le déni des difficultés de son fils » (Mme A. ES ITEP). La reconnaissance d'un « déni » permet de délégitimer un point de vue au profit d'un autre. Cet espace partagé de mise en cohérence significative, en visibilisant l'effritement des frontières entre le discours profane et le discours expert, continue à privilégier un point de vue médical qui reste hégémonique, seulement il se diffuse chez les non-spécialistes qui s'approprient un certain nombre de représentations et de valeurs qu'ils mettent en cohérence significative dans leur propre histoire familiale.

Quête de sens et question de responsabilité

Une fois le problème reconnu et nommé, la mise en récit de la maladie du proche est mise en cohérence dans l'ensemble de l'histoire de l'enfant et dans celle plus générale de la famille. La maladie a des causes ou du moins des circonstances, qu'elles soient situationnelles comme le contexte familial, comportementales comme la consommation de cannabis ou neurologiques.

(...) sa maladie à mon mari, sa tumeur, a été un facteur qui a... pas déclenché, qui a accentué, parce qu'il était déjà en crise, mais sa maladie a déclenché sa dépression oui (*elle parle de la maladie de son fils et de la dépression de son mari*). Ça tourne un peu entre les deux, quand il y en a un qui va mal, c'est l'autre, c'est un peu... pas trop évident, mais bon on arrive quand même un peu à gérer. (Mme P, mère d'Antoine, sans emploi)

(...) elle fumait beaucoup aussi, alors pour nous, on faisait partie d'une génération, année 60, qui s'était battu pour une approche plus libérale donc pour nous, je savais qu'elle fumait, sa sœur aussi. Les médecins ont commencé à nous dire... pour nous c'était très difficile à admettre que le cannabis avait avoir avec ça, pour eux, l'usage que cette génération faisait du cannabis était très différente que l'usage que nous on faisait, alors que eux, c'était un usage intensif, une façon de calmer des angoisses. (Mme P, cadre supérieur)

Mme B. me soutient que la maladie de son fils [la schizophrénie] ne peut s'expliquer que par des causes physiologiques. Elle me dit que la recherche en neurosciences prouve désormais que la schizophrénie est une maladie neurologique. Elle insiste sur ce point en critiquant une certaine approche psychiatrique ou psychologique qui faisait de la psychose une maladie relationnelle, et qui responsabilisait les parents et surtout la mère dans l'avènement des troubles. [Extrait du journal de terrain, entretien informel avec Mme B. retraitée, chez elle]

L'enjeu contenu dans la mise en récit de la maladie contient évidemment un certain nombre de tensions relationnelles et de responsabilité. Reconnaître une origine physique, génétique ou physiologique des troubles a un fort pouvoir déculpabilisant. Au sujet de l'autisme, Aude Béliard et Jean-Sébastien Eidelman écrivent à propos de la preuve génétique :

On mesure ici combien la preuve génétique a dans nos sociétés un pouvoir de déculpabilisation que n'ont pas d'autres pathologies, en particulier celles qui sont issues de l'approche psychologique ou psychanalytique pour lesquelles la notion de fautes (de la personne malade/handicapée elle-même ou de ses parents) reste présente. (2009, p. 109).

Le travail autour du sens consiste à opérer un travail de mise en cohérence significatif dans cette expérience partagée de gestion des troubles, il permet en même temps de définir la place de chacun dans une configuration familiale perturbée par la maladie. Il existe une tension forte et encore prégnante concernant le rôle et la responsabilité des parents vis-à-vis de la maladie, dans ses mécanismes relationnels (la maladie est une réponse à des relations pathogènes) ou dans la prise en charge (la capacité des parents dans leur travail de care). Historiquement, cette culpabilité qui a été parfois imputée aux familles a justifié une mise à l'écart du proche. De la même façon, ne pas être reconnues responsables dans l'avènement des dysfonctionnements légitime ainsi leur implication dans la prise en charge. Donner un sens biologique à la maladie déculpabilise le parent qui a ainsi toute sa légitimité pour accomplir sa tâche de *caring*.

Apparaissent deux postures qui s'opposent. D'un côté, une vision biologique de la maladie psychique qui ne responsabilise pas les parents et les légitime ainsi dans la prise en charge.

De l'autre, une définition relationnelle des troubles qui culpabilise les proches en justifiant ainsi une mise à l'écart. En vérité, ces modèles s'ancrent dans des champs disciplinaires assez variés et inégalement présents dans l'histoire⁵⁵. Au niveau de notre enquête, elles ne sont apparues que très rarement dans des formes aussi radicales, par contre, les discours des parents mettent en exergue de vives tensions quant à leur double responsabilité vis-à-vis des troubles : à la fois au niveau de leur survenue et au niveau de leur prise en charge. Le travail biographique consiste à mettre du sens sur ses tensions et à trouver sa place d'aidant.

Conclusion

Travail biographique et trajectoire globale

Pour les jeunes interrogés, la rupture biographique n'apparaît pas au début des troubles repérés puisqu'ils arrivent à la fin d'un enchaînement de plusieurs événements et que ces troubles sont rarement perçus comme irréversibles au début de la trajectoire de la maladie. Elle ne se distingue pas non plus à l'entrée de la carrière de malades psychiques dans la rencontre avec les professionnels, puisque l'appropriation du discours médical n'est pas automatique et passive. De la même façon, nous retrouvons une prise de distance du point de vue des parents. Pourtant, adhérer au point de vue médical en acceptant le caractère pathologique et durable de certains troubles peut amener à une rupture biographique dans la prise en compte des conséquences de la maladie sur la suite du parcours de vie. Elle se perçoit alors dans un processus de reformulation biographique et identitaire, suite à « l'acceptation des peines » et à l'intégration de la trajectoire de maladie dans son propre parcours. Le travail identitaire se fait aussi dans la relation à autrui en portant un certain nombre d'attributs discréditeurs qui sont liés aux représentations négatives de la maladie psychique telles que la faute, la dangerosité et la folie.

Peut-on pour autant parler de trajectoire globale de la maladie psychique ou de « ligne biographique » dominante ? Autrement dit, est-ce que les troubles, leur prise en charge et les

⁵⁵ Pour un débat opposant la psychanalyse à la neuroscience, cf. Green, 1992. Par ailleurs des sociologues ont investi le champ de la neuroscience pour questionner un nouveau rapport corps-esprit-société. (Castel, 2009 ; Ehrenberg, 2008)

représentations qui les accompagnent structurent l'ensemble du parcours des jeunes et caractérisent la majeure partie de la biographie ?

Albert Ogien rappelle que « l'analyse sociologique rend problématique l'établissement d'un lien automatique entre désignation et redéfinition de l'identité sociale ». Et il poursuit : « Un individu se laisse difficilement définir entièrement par un seul de ses attributs sociaux. En d'autres termes, pour considérer la désignation comme un processus induisant une conversion d'identité sociale, il faudrait récuser la thèse de la simultanéité des identités sociales. » (Ogien, 1995, pp. 120-121). Dans la lignée d'Ogien, nous avons démontré à notre niveau que les jeunes patients ne sont pas passifs face à la désignation. Par contre, nous nous éloignons de l'idée selon laquelle une ligne biographique viendrait « recouvrir toutes celles qu'il est possible d'attribuer à l'individu » si ce dernier « renonce ou échoue à mobiliser les moyens lui permettant de « faire passer » ses écarts de conduites. (Lynch, 1983) » (Ogien, 1995, p. 122). Nous soutenons le fait que ce n'est pas tant par défaut ou par renoncement que la personne adopte une identité sociale dominante mais par un travail biographique qui consiste à intégrer la trajectoire de la maladie dans son parcours et ceci à plusieurs niveaux :

- Dans la mise en cohérence biographique : utiliser des représentations médicales pour redéfinir des événements passés en des termes pathologiques, des difficultés présentes et des projets futurs.
- Dans la mise en cohérence identitaire : s'identifier, se présenter ou dissimuler à autrui des attributs discréditeurs relatifs à la maladie psychique.

Pour reprendre la définition de Robert Castel de « toxicomane avéré » en l'adaptant à la maladie psychique, le « jeune malade avéré » serait celui dont le rapport avec les troubles, « avec tout ce que cela implique comme organisation de l'existence, devient la ligne biographique dominante, qui pollue les autres tracés de sa trajectoire et la déstabilise. » (Castel, 1998, pp. 26-27).

De notre côté, nous avons relevé que le fait d'intégrer la trajectoire de la maladie dans son parcours par un travail biographique consistait, par l'adhésion au point de vue médical et par une certaine confrontation au stigmate, à définir des situations passées, présentes et futures en des termes pathologiques et opérer un travail de normalisation ou d'« accommodation ». Corbin et Strauss définissent « l'accommodation biographique » comme « le processus central par lequel les personnes souffrantes et leurs proches œuvrent pour conserver et / ou retrouver un certain degré de contrôle sur les biographies rendues discontinues par la maladie

chronique⁵⁶ » (Corbin et Strauss, 1987, pp. 250-251). Dans cette perspective, que confirment nos résultats, c'est l'ensemble de la biographie qui est perturbée par les troubles. Autrement dit, la maladie et sa gestion devient la ligne biographique dominante puisqu'elle a dévié la personne de son parcours attendu, et qu'elle doit effectuer un ensemble de tâches pour rétablir l'ensemble de son parcours. A partir de ce point, nous avons remarqué que le travail biographique est à la fois personnel et collectif.

Le travail biographique est personnel, c'est-à-dire qu'il ne peut être détaché de l'histoire de vie de la personne et que même si cette dernière va s'approprier ou rejeter des représentations comme celles issues de la médecine par exemple, elle ne sélectionne que celles qu'elle peut mettre en cohérence dans l'ensemble de sa biographie.

Le travail d'accommodation est collectif et partagé. Nous venons de le voir dans la définition de Corbin et Strauss, les proches sont fortement impliqués dans les différentes tâches de gestion des troubles dans le quotidien mais aussi la définition du parcours passé, présent et futur.

Mettre du sens sur la situation de maladie et définir des implications

Le travail de mise en cohérence significative de la situation de maladie renvoie certes à une question identitaire et biographique mais au-delà, se dégagent de ce travail des enjeux autour de la faute et de la responsabilité. Au niveau de la personne souffrante, la maladie psychique remet en cause son intégrité psychologique puisque dans une vision dualiste c'est l'esprit qui est perturbé à défaut du corps. De leur côté, les proches peuvent être perçus comme agents des troubles dans des systèmes de relations pathologiques ou reconnus incapables d'assurer le travail de *care*. Utiliser des représentations issues la neuroscience permet aux profanes de contourner les responsabilités des uns et des autres en définissant l'origine des troubles par un dysfonctionnement nerveux. C'est donc l'intentionnalité et la responsabilité qui sont remises en question⁵⁷. De façon paradoxale, si ce point de vue permet de sortir les personnes de la

⁵⁶ Traduit par AP. Cf. VO. « (...) Biographical accomodation becomes the central process through which rather ill persons, and those close to them, take action to retain and/or regain some degree of control over biographies rendered discontinuous by chronic illness. » (Corbin et Strauss, 1987, pp. 250-251).

⁵⁷ Voir Castel, 2009. Chapitre III. « Comment peut-on « être agi ? L'hypothèse Grivois-Proust-Jeannerod », pp. 105-136.

faute, il s'accompagne aussi d'une vision capacitaire des individus. Expliquer l'origine des maux au prisme du cerveau permet de distinguer ce qui relève de l'intention des personnes et ce qui relève de leur capacité. Ces représentations dépassent le travail personnel de mise en cohérence significative d'une situation et elles ont acquis une grande valeur dans le champ de la santé mentale et de ses institutions.

Les neurosciences font partie de cette dynamique générale qui consiste à traiter le patient en individu conçu comme l'agent de son propre changement, comme dans ces deux variantes de l'autonomie que sont l'*empowerment* américain et les *caring states* scandinaves : l'ancienne protection sociale est aujourd'hui dévalorisée et subordonnée à la capacité de l'individu à saisir des opportunités. Cette égalité de capacité est une égalité de l'autonomie. Le type de neurosciences qui vient d'être analysé assoie son autorité et son prestige sur ce changement de l'esprit de nos institutions. (Ehrenberg, 2008, pp. 101-102)

Dans ce contexte où la personne n'est pas responsable de ses troubles mais « conçu comme l'agent de son propre changement », le travail de mise en cohérence significative de la situation se construit autour d'enjeux relatifs à la faute et à la place légitime dans le travail de gestion de la maladie et de ses propres troubles pour le jeune et dans le travail d'aidant pour les proches.

Chapitre 4. La gestion collective des troubles psychiques : entre engagement, collusion et accompagnement des différents acteurs impliqués

Ce chapitre a l'ambition de décrire et analyser le travail partagé de gestion des troubles psychiques en nous centrant particulièrement sur les différentes relations entre les jeunes usagers/patients, les proches aidants et les professionnels.

En étudiant l'organisation d'un hôpital, Strauss rappelle que la prise en charge d'une maladie est collective. Bien plus, il met en exergue le fait que l'ordre social qui soutient la gestion des troubles n'est pas l'unique fait d'un déterminisme structurel soutenu par l'ensemble des règles de l'organisation mais qu'il se construit et se négocie dans des interactions. En ce sens, il poursuit en caractérisant cet ordre social comme un processus en constante évolution et qui n'est donc pas figé ou statique (Strauss, 1992). Par ailleurs, pour que le travail collectif puisse se faire, il est nécessaire que la négociation se joue autour d'un objectif commun. Au niveau d'une institution médicale, le but des actions est l'amélioration de la santé du patient. Strauss parle de « ciment symbolique grâce auquel (...) l'organisation se maintient », il constitue « le mandat généralisé sous lequel l'hôpital peut fonctionner – l'oriflamme commune sous lequel tous peuvent travailler de concert. » (Strauss, 1992, p. 95). Ce but commun et partagé à l'intérieur d'une organisation permet de rationaliser et de justifier les actions autour du contrôle de la maladie. Les professionnels hospitaliers doivent définir un « *arc de travail* » : « c'est à dire l'ensemble du travail qui aura besoin d'être fait pour maîtriser le cours de la maladie et remettre le patient dans une forme suffisamment bonne pour que celui-ci puisse rentrer chez lui. », (Strauss, 1992, p. 176). La négociation se joue dans ce travail d'articulation des tâches afin que le travail collectif de gestion des troubles puisse s'ordonner en limitant les perturbations⁵⁸.

Aujourd'hui, la désinstitutionnalisation de la médecine a multiplié les espaces de gestion des troubles. L'hôpital n'est plus l'organisation principale autour de laquelle se joue la prise en charge des maladies. Dans la médecine générale, ce mouvement s'explique en partie par la

⁵⁸ Strauss (1992) cite différentes sources de perturbations de l'ordre social : la trajectoire, l'organisation, les malades, la technologie, le travail autour des tâches.

hausse des maladies chroniques par rapport aux maladies infectieuses courtes⁵⁹. Dans le champ de la psychiatrie, il est lié à deux phénomènes : une généralisation du traitement par voie médicamenteuse qui « calme » les symptômes de la maladie mentale d'une part, et une expression à la fois sociale, politique et professionnelle qui a critiqué l'enfermement asilaire d'autre part. Les responsabilités se diffusent comme a aimé le préciser Issac Joseph en 1996 :

(...) le désenfermement expose le fou au regard, au jugement et à la responsabilité non du seul psychiatre ou du personnel hospitalier, mais aussi bien à son entourage hospitalier, mais aussi bien de son entourage familial ou professionnel, de son voisinage, des agents des services publics qui le prennent en charge. (Joseph, 1996, p. 17)

Dans ce partage des responsabilités, l'institution familiale est donc devenue un espace privilégié pour « relocaliser le patient psychiatrique » (Carpentier, 2001, p. 91). Ce mouvement vers l'espace privé a eu l'effet de donner un premier rôle aux parents dans la prise en charge de la maladie psychique des jeunes adultes (Bungener, 2001). Dans un chapitre intitulé *la folie dans la place*, Goffman avait déjà souligné le rôle de la famille dans la « surveillance » des manifestations déviantes du proche (Goffman, 1973, p. 351). Aujourd'hui, il a été relevé que les parents ont de plus en plus de responsabilités dans la prise en charge des troubles psychiques (Bungener, 1995, Ebersold et Bazin, 2005). Il s'agit pour eux d'effectuer un travail de *care*, qui comprend non seulement toutes les tâches relatives aux soins mais aussi celles qui relèvent du bien-être général de la personne. A la question des symptômes et des troubles à maîtriser et à taire s'ajoute celle plus générale de la qualité de vie. Pascale Molinier définit le *care* de la façon suivante : « Le *care*, concept intraduisible en français, désigne le souci des autres -plus largement, du vivant- réalisé à travers des activités concrètes, un travail (*caring*). » (2009, p. 433).

La transformation de la prise en charge psychiatrique a donc évolué dans le sens d'une diffusion des responsabilités et d'un nombre grandissant d'acteurs susceptibles d'intervenir. Trois remarques découlent de ce constat.

La première est celle liée aux enjeux du désenfermement des malades psychiques. La critique de l'asile comme institution totalitaire et aliénante prône une prise en charge ouverte qui vise

⁵⁹ Sur les effets de la chronicisation des maladies sur la sociologie de la santé, cf. Conrad, 1987, pp. 2-3.

à accompagner les personnes souffrantes vers le maintien d'une participation sociale et citoyenne. Bien plus, les personnes souffrantes récupèrent du pouvoir sur leur propre destin. Isaac Joseph reprend les conclusions de Sue Estroff : « le diagnostic, le traitement et la réinsertion de ceux qui, dans une population donnée, présentent des troubles mentaux graves peuvent et doivent être le fait de cette population elle-même. (Estroff, 1981) » (1996, p. 17). Dans ce sens, la multiplication des espaces d'intervention a fait naître de véritables « difficultés éthiques, déontologiques et légales » (Moreau, 2009a, p. 399). A propos de la psychiatrie de ville Delphine Moreau prévient :

Les analyses de transformation psychiatrique dans le passage à l'extra-hospitalier soulignent ce risque d'une sorte de reproduction d'un contrôle asilaire en ambulatoire, par l'institution d'un contrôle serré mais moins visible et de plus en plus diffus à travers un réseau d'acteurs dans la ville (Castel, 1981, Lovell, 1996b). Dans l'éclatement des responsabilités suscité par la sortie d'une institution prenant tout en charge, cette anticipation d'abus de pouvoir ne doit pas dissimuler le risque de l'existence de *no man's land*, non seulement dans des espaces interstitiels, aujourd'hui identifiés comme lieux d'intervention possibles, mais dans les domiciles mêmes. » (Moreau, 2009a, p. 403).

L'implication et la responsabilité des différents acteurs se mesurent dans cette tension sociale, morale et politique qui oscille entre le contrôle supposé hégémonique d'une institution et le risque de désaffiliation causé par un déficit d'accompagnement. Face à cette tension, le principe pivot de l'accompagnement est d'améliorer l'autonomie des patients, de travailler sur les capacités des personnes pour qu'elles puissent faire face à leur troubles (Ion, 2005). De façon générale, les prises en charge s'individualisent et les personnes détiennent une responsabilité sur leur propre destin (Beck, 1991, Castel, 1981). Avec la désinstitutionalisation, les patients en psychiatrie ont une nouvelle place dans le travail de gestion des troubles (Velpry, 2008, Estroff, 1998).

La seconde remarque liée à la diffusion des responsabilités concerne la capacité des familles à assurer les tâches de gestion de la maladie psychique. L'institution familiale ne peut faire l'objet d'un regard indifférencié et être définie comme homogène et performante. De plus, la solidarité entre ses membres n'est pas forcément spontanée. Les familles évoluant dans des conditions sociales extrêmement diversifiées, prenant des formes tout aussi complexes, elles

ne peuvent assumer que de manière très inégale le poids de la prise en charge du proche malade psychique. De manière générale, le thème de la solidarité familiale fait de plus en plus l'objet de recherche avec des questions relatives au *care* et à la capacité des proches à absorber des problèmes de santé (Martin, 2007). Ces études interrogent soit les relations intergénérationnelles (Mougel, 2009 ; Théry, 2007), soit les rapports de genre dans le couple face à une situation de *caring* (Membrado, 2002). Le déplacement vers l'espace privé du contrôle des troubles permet d'échapper à la violence de l'enfermement asilaire et de donner aux personnes souffrantes la garantie d'une autonomie morale et citoyenne, il n'en reste pas moins politique puisqu'il touche des questions relatives aux inégalités sociales face à la capacité des familles à faire face aux difficultés engendrées par la maladie psychique d'un proche.

La troisième remarque concerne la multiplication des espaces nécessitant l'accompagnement autant que le partage des tâches entre la sphère privée et publique. En effet, il est fréquent de distinguer le *cure*, soin strictement médical, et le *care*, travail sur le bien-être général de la personne, et de réserver le premier aux professionnels de la santé et le second à la sphère privée, cependant cette frontière tend à se dissiper avec les nouvelles formes de l'accompagnement. Les professionnels de la santé et du social interviennent dans les différentes sphères de la personne souffrante en s'occupant à la fois de contrôler les symptômes de la maladie mais aussi en cherchant l'émergence et /ou le maintien d'une participation sociale. C'est pourquoi les institutions médico-sociales cherchent à professionnaliser les personnes et des secteurs psychiatriques gèrent des appartements thérapeutiques. Ici les espaces du privé et du public sont intimement liés et la gestion de la maladie traverse les deux sphères. De l'autre côté, les parents augmentent leur propre capacité à gérer les troubles en acquérant des techniques et des savoirs spécialisées (Giuliani, 2005, Mougel, 2009, Molinier, 2009).

Le travail partagé de gestion de la maladie ne s'arrête pas au simple contrôle des troubles. L'éclatement des responsabilités et la diffusion des espaces de prises en charge se sont accompagnés d'une multiplication des sphères d'intervention. L'objectif partagé n'est plus uniquement le contrôle de la trajectoire de la maladie mais le maintien d'une participation sociale et d'une autonomie morale et politique de la personne souffrante. C'est pourquoi les espaces de négociation entre les différents acteurs engagés dans la gestion des troubles

dépassent la simple question sanitaire pour s’immiscer dans les autres sphères du privé ou du public, et ce sont les éléments du parcours du devenir adulte qui sont discutés.

Au niveau de nos monographies, la majorité des parents a été présente à au moins un moment dans la gestion des troubles. Il y a par contre des disparités quant à leur implication sur l’étendue des espaces de dépendance ou sur la durée. Par exemple, des parents ont pu être engagés au moment de la cohabitation dans la gestion de la vie quotidienne mais pas dans le suivi médical et sortir de toute implication au moment de la décohabitation. L’intérêt pour nous est de comprendre les différents domaines où s’exprime cet engagement parental pour dégager les espaces d’interdépendances entre le parent et le jeune à ce moment particulier d’autonomisation et de passage à l’âge adulte. Cette prise en charge des troubles est partagée entre les parents, le jeune et les professionnels.

Nous nous attarderons dans un premier temps sur les relations entre les parents et les professionnels dans cette gestion collective des troubles. Du point de vue des professionnels, nous verrons que les parents peuvent être perçus comme des ressources dans la construction du parcours à des moments de bifurcation institutionnelle par exemple ou au contraire comme étant eux-mêmes en situation « pathologique » et donc cibles de l’action. De leur côté, les parents vont entretenir un certain nombre de relations diversifiées avec les professionnels, sur des modes conflictuels, de partenariat et même de soutien. Dans ces configurations particulières, le jeune peut être exclu de la collusion ou au contraire actif dans sa prise en charge.

Une seconde partie sera consacrée à la place particulière des jeunes souffrants dans la gestion partagée de leurs troubles en interrogeant les limites de leur *empowerment*.

Engagement, collusion et accompagnement des aidants

Les différentes formes d’engagement des aidants professionnels et non professionnels sont définies dans des situations particulières. Le niveau d’implication de chacun des acteurs est négocié entre différents partenaires qui ont des pouvoirs inégaux sur la règle. Ainsi, cette négociation autour de l’implication des acteurs peut se faire sur un mode pacifié ou

conflictuel. Dans tous les cas, le degré d'engagement des acteurs ne présume pas de leur pouvoir sur l'ordre négocié.

L'engagement n'est pas le pouvoir ou le « parcours du combattant » des parents.

Les parents ont le souci de trouver une « bonne » prise en charge pour leur proche malade. Certains vivent cette expérience comme « un parcours du combattant ». Cette expression que l'on retrouve assez fréquemment dans les discours s'est largement diffusée dans les propos associatifs ou médiatiques. Elle signifie la difficulté des parents à inscrire leur enfant malade psychique dans des dispositifs qui leur semblent adaptés. Véritable enjeu social, cette expression reflète « le sentiment des familles » face aux multiples procédures qu'entraîne la prise en charge du proche souffrant (Lemmel, 2000, p. 11). En fait cette tension souligne la forte implication des parents dans le parcours de prise en charge de leur proche, ils portent la responsabilité de l'inscription et du maintien du malade dans des dispositifs de soin. Concrètement, cette responsabilité se traduit par un ensemble de démarches auprès des différentes institutions. Au niveau sanitaire, il s'agit de trouver un bon réseau avec le plus souvent un médecin psychiatre, qui, inséré dans un secteur psychiatrique, permet de faire le pont entre différents dispositifs de soin. En fait, les parents demandent à ce réseau de pouvoir absorber les crises dans le cadre d'une hospitalisation en urgence, mais aussi au long cours, c'est-à-dire en garantissant un traitement régulier et efficace contre les symptômes. Cette recherche non pas du bon psychiatre mais du bon réseau de soin fait intervenir plusieurs professions, psychologues, infirmiers, psychothérapeutes, assistants sociaux, éducateurs. L'extrait d'entretien suivant illustre le souci de ce père à trouver un bon thérapeute pour sa fille. Il décrit les différents dispositifs, privés ou publics, qu'il a visité avant de s'arrêter finalement à une antenne particulière gérée par un psychiatre spécialisé dans les troubles du jeune adulte. Il va juger les professionnels rencontrés (« la psychothérapeute, très très bien ») et discuter les décisions du psychiatre avec un autre professionnel (« Ce que faisait G. [son psychiatre] d'après elle, c'était pas mal »).

Donc j'aurai aimé trouver quelqu'un avec qui elle aurait pu en parler, elle n'a jamais parlé à un toubib de ce qu'elle ressentait, ses souffrances, ses problèmes, alors je me suis dit : on a vu l'hôpital C., on a vu le privé, on a vu l'antenne de l'AVAC, on n'a pas vu l'hôpital M., bien que tout ça, ça soit un peu interdépendant, on va aller voir une antenne qui est à l'hôpital

M., qui s'occupe comme ça des gens... et la psychothérapeute, très très bien, nous a reçu, on a parlé, (...) Bon elle nous a dit ça, donc les médicaments, ce que faisait G. [son psychiatre] d'après elle, c'était pas mal, c'était la meilleure chose qu'il y avait à faire, les médicaments, « vous avez senti qu'il y avait une différence ? », c'est vrai qu'il y a eu une belle différence grâce aux médicaments, il fallait quelques ajustements mais on a senti, ses réactions étaient moins fortes, elle se fixait moins pour des petits riens. (M. N, employé).

Les parents entrent en relation avec différents partenaires à l'intérieur d'un ou plusieurs réseaux. L'extrait d'entretien précédent illustre plutôt un parcours marqué par le choix, du moins il ne donne pas de détails sur les autres dispositifs « qui ne convenaient pas », il montre un père qui n'hésite pas à juger le travail des professionnels et leur efficacité : (« c'est vrai qu'il y a eu une belle différence grâce aux médicaments, il fallait quelques ajustements mais on a senti, ses réactions étaient moins fortes, (...) »). Cette posture un peu critique, distancée, de la prise en charge ne se retrouve pas chez tous les parents. D'autres peinent à intégrer leur proche dans des dispositifs et semblent moins sélectifs. Le prochain encadré contient un long extrait d'entretien mené auprès d'une mère et son fils qui raconte en détail les différentes tentatives d'inscriptions dans différentes institutions sanitaires mais aussi médico-sociales qui n'ont pas abouties.

(...) depuis huit mois, qu'est-ce qu'on a engagé ? On a fait une tentative par la CDES en IMpro de V. Oui je ne vous avais pas parlé donc je voulais qu'on discute, qu'on confirme ces points. Vous connaissez ? C'est un centre médico- pédagogique. C'est entouré de... il voit le psychiatre trois fois par semaine, il y a aussi un éducateur bien sûr. Et à V., ils prennent des jeunes jusqu'à vingt ans pour qu'ils se resocialisent, pour qu'ils essaient de faire quelque chose parce que là il y avait une partie atelier, un petit peu... à des niveaux... il aurait intégré le groupe des 16-20 ans mais malheureusement bon on a eu l'acceptation, l'entretien avec le directeur s'est bien passé et le rendez-vous avec le psychiatre un peu moins. Il a jugé que... de ne pas pouvoir le prendre à l'heure actuelle vu qu'il n'était pas stabilisé et qu'il pouvait craindre pour des jeunes qui étaient fragilisés ou autres qu'il y ait peut être des dérapages. Voilà. Voilà, je pense que ça s'est fait pendant son entretien. Antoine a... avec le directeur ça c'est bien passé et puis avec le psychiatre, il a dit quelques mots et moi-même je me suis dit : ça va pas... voilà quoi. Alors il a plaisanté avec le psy à un moment, il a dit par exemple si quelqu'un lui dit des mots qui ne lui conviennent pas super bien. Antoine lui a dit : je ne vais pas me fâcher, je vais plutôt dialoguer, expliquer, discuter. Et puis il a rajouté : vous, si vous voulez, je peux vous mettre un coup de poing, c'est sans problème. Donc c'est vrai que cette petite remarque, c'était en plaisantant mais le psychiatre l'a pris vraiment pour quelqu'un qui n'est pas suffisamment stabilisé et qui pourrait... et qu'il pourrait y avoir un dérapage voilà donc ça n'a pas été possible.

Vous avez été refusés ?

Non, pas refusés, on nous a dit que suite à l'entretien avec le psychiatre, il nous a dit que : suite à l'entretien que nous avons eu ensemble, il fallait envisager autre chose. Pas pour l'instant, quand il sera stabilisé, oui, il y a l'admission pour la rentrée éventuellement mais pas encore stabilisé donc. [...] *à son fils qui s'inquiète pour son inscription* : mais tu as ton inscription faite pour la rentrée en septembre. Tu as la possibilité de cette inscription ou voir un autre centre d'accueil, je crois que ce n'est pas utile parce que s'il n'est pas stabilisé dans l'un, il ne sera pas stabilisé dans d'autres, je veux dire, ce n'est pas très bon de faire plusieurs... s'il y a plusieurs refus, ce n'est pas très bon pour la CDES quoi. Et on a aussi tenté, vu que là ça n'a pas abouti...

Antoine : L'hôpital de jour.

L'hôpital de jour. D'ailleurs qui avait été conseillé par le psychiatre de cet établissement là de V. et il avait ordonné vers l'hôpital de jour pour le moment pour qu'il soit resocialisé. On a... pareil au mois de... moi je dis mi-mars mais euh où il a pu rencontrer euh la psychiatre de l'établissement, les éducateurs et ça s'est bien passé, il a été très vite admis et la semaine d'après il a eu l'admission. Donc là on commence par le mercredi et la semaine d'après... un mercredi pour faire un essai, s'il convient, on fait une semaine totale pour se rendre compte de toutes les activités qu'il y a sur place et après le jeune et l'équipe médicale décident de... en général c'est deux, trois jours, rarement... ça c'est pour des personnes qui ont vraiment de très, très gros besoins... parce qu'il y a toutes sortes de handicaps quand même hein voilà et des personnes de tout âge, de 16 à... Quel âge Antoine ? Une cinquantaine d'années, même plus hein ?

Donc c'est adulte ?

Oui, c'est adulte et jeune adulte. Parce que pour Antoine maintenant c'est adulte hein. Et il a fait son premier jour et la semaine d'après, il a fait le lundi, la mardi et le mercredi, ça s'est mal passé, il a fait un petit... euh.

Antoine : Mouvement de colère.

Mouvement de colère où la porte a claqué, où il s'est enfuit et donc, je... donc euh au téléphone je lui ai dit : tu retournes là-bas parce qu'il était dans la nature, tu t'expliques, tu dialogues. Et d'ailleurs, il y avait un monsieur qui était très bien, qui l'a calmé, qui lui a donné un médicament et voilà et qui a... qui lui a dit : bon, là c'est ta semaine, là avec ce qui s'est passé, ce n'est pas bon pour les gens qui sont fragiles et tout. Je lui ai dit : bon tu vas rester à la maison, tu verras la psychiatre, le vendredi après-midi. On l'a vu et malheureusement, elle nous a dit qu'ils ne pouvaient pas continuer à le prendre, il n'est pas suffisamment stable. Mais c'était quelque chose de bien parce que c'était... c'est pareil, c'est des petits ateliers hein, c'est pour les resocialiser aussi, pour... pour permettre de passer ses journées un petit peu à être occupé, deux à trois jours par semaine, ce n'était pas énorme, ça lui, ça l'aidait à travailler un petit peu en groupe sur différents ateliers, nous, ça nous aussi permettait aussi de...

Antoine : C'est pour ça que je ne l'aime pas la psychologue de là-bas.

Pourquoi ?

Antoine : La psychiatre, elle m'a jeté.

Non, elle ne t'a pas jeté, elle t'a dit bon, quand tu seras plus stable, elle t'a dit qu'elle te reprendrait quand tu seras plus stabilisé, quand tu accepteras les consignes, les règlements et que ça se passera bien quoi.

Antoine : Ben moi, je ne resterais pas deux jours.

Ben tu n'y retourneras pas, ce n'est pas grave, on va voir autre chose, on va voir. Donc avec le psychiatre, il y a quinze jours euh, il nous parlait du « centre a » [centre de postcure], donc ça je n'ai pas encore fait les démarches, c'est un petit peu... le « centre a » c'est un petit peu le fonctionnement de l'hôpital de jour peut-être, ils travaillent la semaine, enfin, ils sont sur place la semaine sur différentes activités. C'est adulte hein ? Enfin jeunes et adultes. Moi ce n'est pas encore sûr ça encore, c'est pareil, il faut qu'il soit stabilisé là parce que quand il y a des groupes comme ça qui fonctionnent bien, c'est... on a vu la semaine dernière... beaucoup d'angoisses et puis toutes ces choses-là, la colère, c'est ça qui est dur. Pour l'instant, on est obligé d'attendre. (...) On essaie de le bouger parce qu'il tourne en rond hein, il tourne en rond. Voilà, tout ce qu'on a fait à peu près depuis janvier quoi. (...) (Extrait d'entretien avec Antoine et sa mère, t3, chez eux)

Cet extrait d'entretien décrit les difficultés à trouver une prise en charge adaptée à un moment donné de la trajectoire de la maladie. Ce jeune homme ne peut s'insérer dans un dispositif, qu'il soit médico-social ou sanitaire, parce que sa maladie n'est pas « stabilisée ». Sa mère rappelle qu'ils sont « obligés d'attendre » que les symptômes s'amointrissent (colère, angoisses). Ici, le travail collectif autour du choix d'orientation est assez présent. De son côté, la mère n'insiste pas sur les démarches qu'elle a elle-même effectuée mais on devine sa forte implication dans le déroulement de ce parcours par l'emploi fréquent du « on » : « on a engagé », « on a fait une tentative », « on est obligé d'attendre ». Les professionnels semblent aussi présents dans les choix d'orientation : « L'hôpital de jour. D'ailleurs qui avait été conseillé par le psychiatre de cet établissement » ; « Donc avec le psychiatre, il y a quinze jours euh, il nous parlait du « centre a » [centre de postcure] ». Enfin, le jeune est intervenu : « ben moi, je ne resterai pas deux jours ».

Le travail collectif dans le choix de la prise en charge fait l'objet de discussion, de négociation et d'imposition entre les différents acteurs. Mais les différentes situations rencontrées au moment de l'enquête ont fait apparaître que le pouvoir que ces acteurs avaient sur la décision était inégalement distribué et fortement tributaire de la situation particulière. Ainsi, contrairement à l'extrait précédent, ce parent ne semble pas avoir le choix, il est moins critique et distancé vis-à-vis du travail des professionnels. Ce qui semble faire loi est l'avis du médecin qui juge l'état du patient et évalue la phase dans la trajectoire de maladie (stabilisée ou pas). Il est l'expert qui a la possibilité de bloquer (ou d'autoriser) l'accès aux dispositifs,

que ce soit dans un établissement médico-social (Impro) ou dans un dispositif sanitaire (hôpital de jour).

Le pouvoir sur le choix de la prise en charge est aussi partagé avec le jeune. Dans l'extrait que nous venons de lire, Antoine a pris place dans la construction du projet en rappelant que même s'il est peu impliqué dans les démarches, il peut agir sur le fait d'adhérer au choix du dispositif en « restant » ou pas : « ben moi, je ne resterais pas deux jours ».

Trouver une prise en charge est une chose, que le proche y adhère en est une autre et c'est souvent aux parents de convaincre le jeune, par négociation comme dans l'extrait précédent : « Ben tu n'y retourneras pas, ce n'est pas grave, on va voir autre chose », ou par injonction. Cette mère raconte :

Quand elle est revenue, je lui ai dit : « ma grande, soit tu vas en psychanalyse, soit tu vas te faire hospitaliser de gré ou de force parce que là tu commences à emmerder le monde. Donc elle a accepté de faire une psychanalyse. (Mme P., cadre supérieur)

Le parcours de prise en charge est construit collectivement mais l'engagement et le pouvoir des acteurs sont inégalement répartis. L'implication des parents est multiple. D'abord, ils ont souvent la charge des démarches et de la mise en place tangible du projet, et même s'ils suivent les recommandations de tel ou tel professionnel, ils font le travail concret de prise de rendez-vous, ils gèrent et remplissent les papiers administratifs et font le pont entre les différentes institutions (MDPH et établissement médico-social par exemple). Puis ils négocient, imposent ou subissent les décisions des autres partenaires impliqués dans la construction de ce parcours, au niveau des professionnels ou du proche. Enfin, à travers cette quête de la bonne prise en charge, c'est toute la question du souci de l'autre et de son bien-être qui se pose. Le discours de la mère d'Antoine (cf. ci-dessus) rappelle bien que l'enjeu des dispositifs médico-sociaux ou sanitaires est de « resocialiser » le jeune, de l'inscrire dans des activités qu'il puisse partager avec d'autres. (« (...) il avait ordonné vers l'hôpital de jour pour le moment pour qu'il soit resocialisé »). Le jeune souffrant se trouvant sans travail ni scolarité, le dispositif de prise en charge permet de lui garantir un minimum de participation sociale. Sans cela, les parents ont le souci de maintenir des activités. « On essaie de le bouger parce qu'il tourne en rond hein, il tourne en rond. » Pour reprendre une phrase de Martine Bungener « (...), il s'agit de maintenir, au prix parfois d'un important investissement parental et par la persuasion, voire par la contrainte au besoin, une participation du malade à diverses

activités sociales, éventuellement à un cursus de formation, de susciter ses déplacements, quitte à l'accompagner, et cela malgré et à cause de l'importance de ses refus. » (1995, p. 107).

Le « parcours du combattant » souvent décrié par les parents au sujet de ce parcours de prise en charge rappelle effectivement les difficultés à trouver des dispositifs adaptés à chaque moment de la trajectoire de la maladie de leur proche mais il souligne aussi leur propre difficulté causée par leur place particulière dans la construction de ce parcours. Ils sont en effet dans une position intermédiaire au pouvoir limité puisque l'accès ou non à un établissement se joue dans la rencontre entre un ou des professionnels et un jeune patient. Les uns et l'autre s'évaluent dans cette rencontre et les professionnels peuvent juger la maladie du jeune pas assez stabilisée, le jeune peut ne pas adhérer aux activités de l'établissement. Dans cette interaction, les parents, qui ont initié pourtant toutes les démarches, ont peu de pouvoir. Ils ont certes une légère marge dans le choix du réseau professionnel et ils peuvent tenter de convaincre le jeune par la négociation ou l'injonction, il n'en reste pas moins que malgré leur forte implication et un engagement souvent imposé, leur pouvoir et le contrôle sur ce parcours reste limité.

Les différentes formes de négociation dans ces relations triangulaires

Cette relation triangulaire entre les parents, le jeune malade et les professionnels de la santé qui se joue autour du contrôle des troubles se structure entre les acteurs selon des degrés d'implication variables et des pouvoirs inégaux sur la règle. En cela, elle admet plusieurs configurations qui vont de l'échange négocié au conflit ou au réseau collusoire. Goffman rappelle que la collusion comprend au moins deux rôles fondamentaux et un « exclu » (1973, p. 316).

Dans certaines situations, et particulièrement dans les moments de crises, « l'exclu » devient le malade et les professionnels et les parents tissent entre eux une relation collusoire. Cependant, il arrive que d'autres figures de collusion prennent forme : l'exclu n'est plus le jeune souffrant mais un professionnel ou un parent. Finalement nous allons voir que le niveau

d'implication est sans cesse remis en question. Il est subi (demande d'engagement ou au contraire mise à l'écart) ou au contraire contrôlé (ce sont les personnes qui ont pouvoir sur la place de chacun). Et il est tout autant polymorphe, et même s'il vise la gestion d'une action commune (l'objet est une tâche particulière dans un travail collectif), il admet des formes négociées, asymétriques ou conflictuelles de relations.

La négociation dans la collusion parents-professionnels

Dans une gestion collective de contrôle de la maladie psychique, les différents acteurs engagés négocient l'articulation des tâches relatives à ce travail. Cette négociation se joue dans des interactions durant lesquelles chacun définit son rôle et sa tâche dans des situations particulières. Si les acteurs, et ceci est particulièrement visible dans le travail biographique des jeunes ou des parents (cf. chapitre précédent), donnent aux troubles une problématique plutôt générale et une mise en cohérence dans la biographie des personnes, les négociations au contraire se jouent au niveau d'une situation particulière, en réponse à un problème spécifique et pratique.

Une mère raconte comment elle a négocié l'hospitalisation d'urgence de sa fille avec un médecin à un moment de crise dans la trajectoire de la maladie et d'une rupture de la prise en charge. Julie, la fille de Mme P est intégrée depuis plusieurs mois dans une clinique privée où elle suit un programme au long cours. Un jour, elle fait une crise et est « expulsée » de la clinique qui n'admet que des patients « stabilisés ». Renvoyée de l'établissement, elle n'est plus à la charge de ses professionnels et le médecin se dégage de toute responsabilité en demandant à sa mère de gérer sa sortie : elle doit « absolument aller la chercher » dit le médecin ou la faire hospitaliser dans un service d'urgence psychiatrique. Elle lui répond qu'elle ne peut pas venir parce qu'elle n'a pas de voiture. A ce moment, étant dans l'incapacité de répondre aux attentes du médecin, elle leur renvoie la responsabilité pour « qu'ils fassent ce qu'il faut ». Consciente du fait que l'hospitalisation en urgence va être « terrifiante », elle finit néanmoins par donner son aval pour une hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT).

Le samedi matin, on m'a téléphoné, elle avait inondé sa chambre et elle était expulsée de [la clinique]. Donc moi j'ai dit je me débrouille avec eux et un peu plus tard j'ai eu son médecin au téléphone qui me disait qu'il fallait absolument que j'aille la chercher aujourd'hui ou je

vais devoir l'hospitaliser sur place. Alors je lui dis que je ne pouvais pas venir parce que je n'avais pas de voiture et qu'ils fassent ce qu'il faut, qu'ils la mettent dans le train ou dans une ambulance ou que si son état est tel qu'il l'hospitalise. (...) Donc moi, je lui ai dit au médecin : vous voulez la faire hospitaliser, ça va être terrifiant pour elle de se faire hospitaliser mais s'il faut la faire hospitaliser. (...) Et bon, je lui ai dit : allez-y. (Mme P, cadre supérieur)

Dans le discours de cette mère, la prise de décision concernant l'hospitalisation d'urgence est racontée comme émanant de son propre chef, c'est elle qui a fini par dire « allez-y » au médecin qui, au moment de l'expulsion, tente de se dégager de toute responsabilité quant à la prise en charge immédiate de Julie. Ici le pouvoir du professionnel dans le travail collectif de gestion de la maladie s'est arrêté aux portes de son institution, une fois la patiente sortie, il l'a renvoyée vers sa famille en leur demandant d'organiser le départ. De son côté, ne pouvant assumer cette responsabilité immédiate, elle leur demande de rester impliqués (« qu'ils fassent ce qu'il faut, qu'ils la mettent dans le train ou dans une ambulance (...) »). Pourtant, à ce niveau du récit, c'est elle qui porte la responsabilité du choix puisque c'est elle au final qui donne l'autorisation.

Julie est donc hospitalisée cinq jours dans un service d'urgence psychiatrique. Le médecin de la clinique contacte à nouveau Mme P pour gérer la sortie de l'hôpital. S'il reprend sa place dans la prise en charge en admettant à nouveau Julie dans son établissement, il réclame néanmoins que ce soit Mme P qui ramène sa fille de l'hôpital à la clinique. « C'est la moindre des choses ». Elle ajoute : « symboliquement, je l'ai restituée ». Le contrôle de la maladie de Julie reprend alors son cours institutionnel, avec un fort encadrement professionnel comme spécificité.

(...) donc ils l'ont faite hospitalisée, moi je l'ai contactée à l'hôpital, je lui ai parlé etc. Ensuite le mardi, [le médecin] m'appelle sèchement, il me dit qu'objectivement, elle allait mieux, qu'ils allaient la reprendre mais que ça soit moi qui aille la chercher à l'hôpital et que je la ramène ici, ça serait la moindre des choses. C'est ce que j'ai fait. J'ai pris le train, j'ai été la chercher à l'hôpital où elle est restée cinq jours. Je l'ai ramené à [la clinique]. Symboliquement, je l'ai restituée, ils ont discuté et depuis ce retour à [la clinique], tout s'est très très bien passé. Elle a commencé vraiment à aller très bien et à beaucoup travailler etc. (...) (Mme P, cadre supérieur)

Ce récit illustre la façon dont se négocient les degrés d'implication et de responsabilité des différents acteurs face à un changement de situation. Dans la clinique, la prise en charge de la

maladie de Julie était fortement encadrée par une équipe de professionnels de la santé et du social. Une fois dehors, même si Mme P a pu négocier une forme d'implication supplémentaire, elle est (re)devenue responsable et à nouveau engagée dans la gestion de la maladie de sa fille. En cédant du pouvoir sur les décisions, ce médecin est néanmoins resté présent puisqu'il est demeuré en contact avec l'hôpital et qu'il a lui-même géré la sortie des urgences. Puis en reprenant sa place dans la prise en charge institutionnelle, il arrive à négocier le fait que ce soit Mme P qui ramène sa fille de l'hôpital.

Nous pouvons retenir de cet extrait que le degré d'implication des acteurs fluctue selon les situations et les phases de la trajectoire de la maladie. Dans ce cas, les niveaux d'engagement ont été négociés entre le professionnel et cette mère, et il s'est joué ici dans le transport entre la clinique et l'hôpital. La grande absente dans ce récit reste Julie qui n'est mentionnée que par rapport à son ressenti (« terrifiée ») ou son état de santé (« en crise » ou « elle va mieux »). Dans cette situation racontée la personne malade n'est pas actrice dans le travail partagé de ses troubles mais l'objet de la prise en charge. Son état de santé au moment de la crise a justifié une collusion entre un parent et un professionnel et l'a exclue du travail de gestion de ses propres troubles.

Le conflit dans la collusion

La négociation autour de la gestion collective des troubles se construit autour de relations asymétriques et elle n'est pas toujours pacifiée. Des conflits peuvent naître. Dans ce cas, l'ordre social est rompu par la dispute engageant chacun des acteurs dans des épreuves de critique et de justification (Boltanski et Thévenot, 1991).

Le cas suivant décrit une situation de conflit ayant pour objet une orientation scolaire. La mère institutrice et directrice d'école ayant déjà travaillé dans des classes spécialisées (CLIS) fait des démarches auprès de ses collègues pour intégrer sa fille dans une classe normale. Or, Jessica est à ce moment-là prise en charge dans un hôpital de jour et l'équipe de professionnels (psychiatre, infirmiers, psychologues, éducateurs spécialisés, assistants sociaux) veulent l'orienter dans la filière spécialisée. Une réunion est alors organisée entre les professionnels (« une dizaine de personnes de l'hôpital de jour ») et les parents parlent « d'un véritable tribunal ». La mère insiste sur le fait qu'elle a « une très très mauvaise image des

Clis », ce qui justifie dans son discours ses démarches pour intégrer sa fille dans une classe ordinaire. Boltanski et Thévenot soulignent l'importance du statut des acteurs dans la légitimité de la justification parfois dissimulée derrière une neutralité apparente de la description des faits « car les acteurs, dans leurs disputes, ne se privent pas de faire appel à la notoriété pour fonder leur prétentions (...). » (1991, p. 24). Ici, Mme L. ne manque pas de souligner qu'elle a « travaillé là-dedans », qu'elle connaît cette filière spécialisée et que finalement elle a pu porter son projet jusqu'au bout parce qu'elle a « l'habitude de ces réunions qu'on fait aux parents » contrairement à des familles « qui ne connaissent pas du tout, tout ça ». De leur côté les professionnels s'opposent à cette orientation en mettant en avant les risques de régression.

Au final, dans cette opposition parents-professionnels, c'est le psychiatre qui « tranche » en faveur des parents, « il s'est mis de [leur] côté ».

Voilà donc j'avais une très très mauvaise image de la CLIS et à partir du moment où elle pouvait être scolarisée, je voulais qu'elle soit scolarisée dans l'enseignement normal et on a fait des démarches auprès des inspecteurs pour demander qu'on trouve une école, une classe qui veut bien l'accueillir et on a trouvé parce que je savais, je connaissais les inspecteurs qui étaient favorables à l'intégration et tout ça (...) Donc là on s'est un peu heurté à l'hôpital LG parce que l'hôpital LG voulait qu'elle soit dans une CLIS, ils ne la voyaient pas dans une classe normale et nous, on avait trouvé cette inspectrice qui acceptait et qui en avait parlé à une institutrice qui acceptait de la recevoir dans sa classe donc euh moi je l'avais rencontrée l'institutrice pour et on s'est un peu heurté à l'hôpital LG et là on a eu... on a eu un véritable tribunal à l'hôpital LG, (...) avec une dizaine de personnes de l'hôpital de jour qui par A plus B essayait de nous démontrer que Jessica ne pouvait pas être intégrée. Et ça, il faut le dire parce que moi j'ai travaillé là-dedans, dans l'enseignement spécialisé donc j'ai l'habitude de ces réunions qu'on fait aux parents. Il y a beaucoup de personnels et des familles qui n'ont pas l'habitude, qui sont d'un milieu social... qui ne connaissent pas du tout tout ça, ça peut être drôlement...

(...) à la fin, [le psychiatre] a montré que... c'est lui qui a tranché, il s'est mis de notre côté en disant : « on va essayer oui, on va la mettre dans une classe normale ». Tout son personnel autour, au départ, avait décidé que ce n'était pas bon pour Jessica donc ils n'arrêtaient pas d'essayer de nous expliquer qu'on lui faisait courir des risques, qu'on allait la faire régresser, ils nous culpabilisaient à l'avance. » (Mme L, mère de Jessica, directrice d'école)

Cette dispute autour du choix d'orientation scolaire illustre la façon dont les différents acteurs critiquent et justifient leur point de vue. La mère justifie sa position par une connaissance du

milieu, la position des professionnels est racontée comme étant critique face à ce choix en soulignant les risques et en « culpabilisant » les parents. Nous retrouvons dans ce discours les enjeux liés à la faute et à la « mauvaise » implication parentale.

De la collusion à l'accompagnement

Dans cette relation collusoire qui entoure la gestion collective de la maladie psychique entre la famille et les professionnels, le travail du *care* n'est plus autant partagé par tâche ou par spécialité. Sarra Mougel fait remarquer justement que « la place des parents dans la division du travail va au-delà des seules tâches de *caring*. Les parents/mères empiètent ou se voient déléguer certaines tâches assurées en leur absence par les infirmières. Il en découle un déplacement de la frontière professionnel-profane, (...) » (2009, p. 133). De la même façon, Pascale Molinier souligne qu'« (...) il devient de plus en plus difficile de dissocier, dans la vie ordinaire, les modalités de la prise en charge familiale (le *care* domestique) de celles dites institutionnelles, et qu'il n'est donc pas possible non plus de les théoriser comme s'il s'agissait de domaines d'activités sans interférence, l'un privé et individuel, l'autre publique et collectif. » (2009, p. 440). Les parents deviennent de véritables « partenaires du soin » (Mougel, 2009 ; Giuliani, 2005). Au fil du temps, ils apprennent des techniques, acquièrent des savoirs et compétences qui dépassent le simple travail d'accompagnement profane. Par exemple, cette mère raconte comment elle gère la prise de médicament de son fils.

(...) c'est vrai que nous les parents on n'est pas tellement aidé hein par le milieu médical. Il faut se débrouiller tout seul et apprendre à gérer le stress... euh lui il le sent mais moi je le sens quand il ne va pas bien, ou qu'il a une montée... il accepte sous les conseils du psy de prendre si besoin un tertian ou si besoin un xanas alors quand il est vraiment en déprime, il prend du xanas et quand ça monte, ça monte, je lui dis : « prends un tertian », de lui-même il ne le fait pas mais il s'aperçoit que ça le calme et que ça va, il faut qu'il apprenne à le gérer ça... à sentir qu'il ne va pas bien du tout, qu'il passe ses journées au lit, qu'il est déprimé, il doit prendre un comprimé en plus, quand il est pff, un peu énervé, il prend 1,25 de plus, ce n'est pas énorme, donc voilà, il faut qu'il joue sur les deux.

Et là c'est vous qui intervenez ?

Jusqu'à maintenant oui mais depuis 10, 15 jours que je lui ai laissé ses médicaments, ce n'est pas moi, à part quand ça se passe ici où là il était un peu énervé cette semaine euh, je lui dis « prends un petit tertian en plus », il m'a dit « ah ça m'a fait du bien, ça va mieux ». » (Mme P, sans emploi)

Cet extrait d'entretien montre comment la mère de ce jeune pris en charge pour schizophrénie a appris à détecter chez son fils des signes de stress ou de malaise et à adapter la prise de médicaments en fonction des moments mais il souligne aussi qu'elle veut autonomiser son fils dans cette gestion du traitement en lui « laissant ses médicaments » tout en continuant d'intervenir si besoin. Cependant, l'aval du professionnel n'est pas très loin puisque ce type de pratique n'est validé que « sous les conseils du psy ».

Finalement, la frontière entre les tâches réservées aux professionnels *vs.* celles réservées aux familles profanes ne s'effrite qu'en partie. Nous sommes bien loin d'un partage des savoirs et des compétences et les parents ne peuvent être partenaires du travail de gestion de la maladie que lorsqu'ils répondent correctement aux normes et aux principes de la « bonne gestion des troubles »⁶⁰.

A ce propos, Frédérique Giuliani relève que les relations entre les professionnels du travail social et les parents sont passées d'une relation à visée éducative à une visée relationnelle. Autrement dit, le dispositif de prise en charge des jeunes opère un travail sur le lien entre les différents partenaires du soin, à « la recherche d'un espace d'intercompréhension. » (2005, p. 154) En fait, il s'agit de reconfigurer cette relation triangulaire entre le patient, sa famille et les professionnels. Si du point de vue de la désinstitutionalisation et de l'individualisation des prises en charge, cet espace de redéfinition des relations intersubjectives apparaît comme un lieu plus ou moins pacifié d'intercompréhension, le terrain montre des situations où les professionnels opèrent un véritable travail auprès d'un des parents lorsque la configuration familiale est jugée problématique. En fait, dans cette relation triangulaire où sont sensés se négocier des espaces d'intercompréhension, des normes et des modèles de bonnes pratiques résistent.

Par exemple, cette éducatrice spécialisée raconte comment elle a « travaillé » la relation entre la mère et le père d'un jeune pris en charge dans un établissement médico-social afin qu'elle puisse elle-même « travailler avec [leur fils]...».

« Elle a participé à la prise en charge de Sébastien [son fils] ? »

Oui, ça a été très difficile, très très très difficile et parce qu'au départ elle se mettait à l'abri de son mari, elle disait « je ne sais pas, c'est lui qui décide » et progressivement comme j'allais au

⁶⁰ Voir à ce sujet Sarra Mougel, 2009, *Op. Cit.*, le chapitre V : « des parents sous contrôle, », pp. 203-257.

domicile, il y a quand même un lien qui s'est établi autour de... elle parlant de son mari, dans les problèmes avec son mari parce qu'il voulait tout décider enfin bon et elle n'avait pas d'espace et bon moi j'ai beaucoup travaillé au fait qu'elle pouvait être en colère contre son mari mais qu'elle pouvait exister elle aussi et de ce fait là, par rapport à Sébastien, elle s'est... elle s'est beaucoup mobilisée autour de... qu'il ne soit pas comme son père. C'était vraiment dans... c'est qu'il ne soit pas dans un système de protection. Et puis progressivement le fait que son gamin reste continuellement à la maison l'ennuyait aussi et c'est à partir de là qu'elle a pu progressivement euh dire bon ben travailler avec Sébastien le fait qu'il pouvait être à l'heure, le fait que c'est comme ça qu'il a pu travailler bon. » (Mme M, Éducatrice spécialisée, ITEP)

Si une des difficultés de ce jeune étiqueté psychotique est d'être à l'heure et par là de conserver un travail, cette éducatrice a « travaillé » auprès de sa mère pour que ce soit elle qui accompagne son fils dans ce problème. Je cite à nouveau Sarra Mougel qui reprend une expression de Kaufmann :

On observe donc un déplacement de l'investissement des professionnels visant non plus à apporter des soins de même nature que ceux apportés par les parents, mais à aider les parents à continuer d'assurer ces soins eux-mêmes ou à réinvestir cette fonction malgré les obstacles opposés par la maladie. Il ne s'agit pas de « faire à la place de » mais de « faire faire » (Kaufmann, 1995). (Mougel, 2009, p. 215).

Le triptyque -patient, famille, professionnel- qui compose la gestion collective de la maladie psychique ne peut se comprendre dans des espaces d'intercompréhension où les intérêts de chacun des parties seraient partagés et négociés. Des modèles normatifs résistent, imposant notamment des figures de la bonne pratique du *care* et une certaine idée de la solidarité familiale. Les professionnels aident les parents à devenir de bons accompagnants.

Cependant, cette forme d'accompagnement des parents par les professionnels ne se fait pas toujours sur le mode imposé. Au contraire, de nombreuses situations révèlent que ce sont les parents qui sont en demande de soutien professionnel et qu'ils se sont eux-mêmes engagés dans un suivi médical ou psychologique. L'accompagnement professionnel peut se faire hors du contexte de la prise en charge des jeunes ou dans le travail de gestion collectif de ses troubles par une psychothérapie familiale. Il a plusieurs fonctions. Il aide les parents dans le travail de prise en charge des jeunes malades en prodiguant des conseils ou en donnant son avis. Par exemple, cette mère dit à propos d'un projet de sortie de sa fille malade : « Mon psy

me dit que c'est trop tôt, (...) je ne fais pas automatiquement ce qu'il me dit, il m'aide à réfléchir et à penser (...) » (Mme P, cadre supérieur). Dans ce cas, son psy « l'aide à réfléchir et à penser », il l'accompagne par la voie du conseil et du soutien dans sa responsabilité d'aidante. D'autre part, il permet aussi aux parents de mettre en évidence leurs propres maux. « Bon c'est vrai que pendant la psychothérapie familiale, ma femme pleurait souvent, elle avait beaucoup de choses qui ressortaient (...) » (M N, employé).

L'accompagnement parental est une forme particulière dans la relation entre les professionnels et les parents dans un travail partagé de contrôle de la maladie psychique. Il va du conseil dans le travail du *care* à la psychothérapie familiale ou individuelle du parent. Il peut être imposé par les professionnels qui jugent une mauvaise implication parentale ou au contraire demandé par les parents qui sont en attente de soutien.

Mettre l'autre à distance ou se dégager de la relation triangulaire

Dans ce jeu de relations qui se noue autour du travail partagé du contrôle de la maladie, les différentes formes d'implication et d'engagements des aidants font l'objet de négociation voire de conflit. Certaines situations ont révélé des mises à distance de certains acteurs et la formation d'un réseau collusoire. L'exclu le plus souvent est la personne malade. Cependant, il arrive que ce soit d'autres acteurs qui soient écartés ou qui eux-mêmes s'effacent de la gestion collective des troubles. Ces mises à distance peuvent intervenir au moment d'un changement de situation comme par exemple une sortie d'hôpital ou dans une définition des rôles de chacun dans une interaction.

Un moment de bifurcation dans le parcours de soin (changement d'institution, de réseau de soin...) ou dans la trajectoire de la maladie (crise, stabilisation) oblige les différents acteurs à redéfinir leur place et leur responsabilité. A la sortie d'un établissement de prise en charge, il n'est pas rare que les parents retrouvent une place au premier plan. « Venez le chercher » demande un psychiatre à ce père et cette belle-mère. « Vous ! Parce que sa mère n'en peut plus et qu'il faut qu'il se confronte à l'autorité du père, il est schizophrène, débrouillez-vous » (Mme J, chercheuse). C'était la première fois qu'ils entendaient le mot schizophrène. Ils vont le chercher à l'hôpital, ils le trouvent « zombi » et ils le ramènent chez eux. Ils n'ont eu aucune explication avec les professionnels de l'hôpital. Dans cette situation, le psychiatre a

annoncé le diagnostic à la famille pour qu'elle se « débrouille » et s'est retiré de la prise en charge. Ici, le professionnel s'est lui-même désengagé mais dans d'autres situations, il est exclu par le jeune ou sa famille. Par exemple, Annabelle a cessé de voir une psychiatre après l'annonce d'une psychose maniaco-dépressive. Elle rejette ce diagnostic et change de médecin pour débiter une thérapie cognitive et comportementaliste (TCC). Dans ce cas, c'est la personne souffrante qui devient active⁶¹ dans la gestion de ses propres troubles et met à distance un professionnel. Dans une autre situation, ce sont les parents qui sont mis à distance « parce qu'ils ne comprennent pas », dit Eloïse. Le jeune patient n'est pas forcément exclu du travail de gestion de ses propres troubles, certaines situations révèlent des jeunes assumant un rôle actif dans le partage des tâches et des responsabilités.

Enfin, ce sont les parents qui peuvent mettre à distance le jeune en délimitant leur rôle. Les tâches entre les professionnels et les parents se partagent et ses derniers acquièrent un savoir spécifique leur permettant d'assurer un certain travail de *cure*. Il n'en reste pas moins que dans les relations parents-enfants, le rôle de simple parent bien distinct de celui de professionnel peut être réaffirmé. Dans l'extrait d'entretien suivant, Annabelle raconte comment sa mère, pourtant médecin, rejette un rôle de « psy ».

En fait par rapport à la démarche psy, ma mère m'a effectivement toujours soutenue euh et on en parlait facilement et en fait, il y a eu une fois où un week-end en montagne, je ne sais pas, il y a des choses que je vivais mal, que j'avais besoin de lui confier et notamment peut être la relation avec la psy et euh je me souviens plus du tout ce que j'ai dit, je crois que j'étais vachement, je m'en rendais pas trop compte de ce que j'étais en train de lui dire quoi, c'est vrai que quelque part que j'utilisais sa compréhension de la démarche psy comme une sorte de prolongement pour en fait vider ce que je n'avais pas réussi à vider en séance ou quoi et là elle a eu une réaction de rejet total : « mais il ne faut jamais dire ce que tu viens de dire là » ben je lui dis : « bien sûr que non, je le dis à personne, je te le dis à toi » « ah non, non, parle-en à ta psy mais ne me dit pas ça à moi »... je ne sais pas quoi et là d'un coup, je me suis aperçue que je peut-être que je mélangeais un peu et donc depuis ce jour-là euh voilà j'ai bien séparé... ma mère ce n'est pas mon docteur, donc c'est vrai que je n'en parle plus trop (...). (Annabelle, t2)

La séparation des rôles a été clairement affirmée par cette mère (« parle-en à ta psy mais ne me dit pas ça à moi. »). Cette frontière a bien été intégrée par la jeune femme qui confirme : « j'ai bien séparé... ma mère, ce n'est pas mon docteur. ».

⁶¹ Cette mise à distance du professionnel ne doit pas être confondue avec un arrêt d'un suivi psychiatrique à cause d'un « déni » de la maladie puisqu'elle rejoint un autre dispositif de soin.

L'implication des différents acteurs engagés dans la prise en charge fait l'objet de négociation voire de conflit par un jeu de mise en distance de l'autre ou de soi. Dans cette relation triangulaire, la présence de chacun-e fluctue et se redéfinit dans les situations rencontrées dans le parcours de soin ou dans la trajectoire de la maladie psychique.

Les « partenaires » manquants

Dans les situations décrites précédemment, les prises en charge engageaient à la fois des professionnels, au moins un parent et un jeune souffrant. Dans quelques cas, un de ces groupes d'acteurs est absent.

L'absence parentale et la carrière institutionnelle

Sur les vingt et une situations observées, seule une témoigne d'une absence plus ou moins totale des parents dans la prise en charge. Jonathan a été placé très jeune dans une famille d'accueil pour maltraitance. Il n'en sort qu'à dix-huit ans pour rejoindre le foyer de l'Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) où il travaille. Durant son enfance et adolescence il a très peu de contacts avec ses parents. Son père décède alors qu'il n'a que dix-sept ans et il perd sa mère à dix-huit. Au moment de l'enquête, il n'a aucun contact avec des membres de sa famille élargie.

Deux autres jeunes ont été placés dans leur enfance dans des familles d'accueil. Manu a été adopté à l'âge de six ans. Il a eu des relations très conflictuelles avec ses parents adoptifs et il a été placé dans un foyer de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) à l'âge de dix-sept ans. Au moment de l'enquête, il conservait des contacts avec sa mère. Youssouf n'a jamais eu de relation avec son père et sa mère a été incarcérée lorsqu'il avait huit ans. Il est alors placé dans une famille d'accueil. Lorsque sa mère sort de prison, elle s'implique dans la prise en charge de son fils en participant à une thérapie familiale avec le psychiatre de son fils. Mais à la sortie de l'institution, il ne va pas vivre avec elle.

Ces exemples ont le point commun de décrire des parcours où l'absence parentale a été fortement compensée par un encadrement institutionnel multiple qui mêlait à la fois des dispositifs des secteurs social, sanitaire et médico-social.

Refuser ou sortir des filières de prises en charge

Dans d'autres situations, le jeune est hors de toute prise en charge institutionnelle. Des entretiens avec des parents relatent la difficulté d'absorber seuls le contrôle des troubles lorsque le jeune refuse de s'engager dans un dispositif de soin. La raison invoquée est le « déni » de la maladie. « Il refuse de se faire soigner, pour lui, il n'est pas malade » raconte une mère. Le *turning point* institutionnel peut aussi sortir les jeunes des filières de prises en charge et rompre de façon plus ou moins réversible le contact avec des dispositifs sanitaires ou médico-sociaux. Par exemple, une éducatrice spécialisée raconte l'histoire de Nathan (cf. monographie « par défaut » qui, une fois sorti de l'ITEP, s'est enfermé dans le domicile de sa mère (« espace de repli »), sans projet et en ayant comme seule ressource l'AAH.

(...) elle [sa mère] a reconstruite cette maison et dans cette maison, il y a avait l'appartement de Nathan. Et un espace et c'est vrai que là, moi ce que je peux dire que c'est un espace de repli et maintenant, elle est agent de service dans une entreprise de nettoyage et elle a une pension d'invalidité et c'est vrai qu'elle a fait les démarches pour que [son fils] ait l'AAH (...) euh c'est allé dans la fermeture psychotique, c'est en dehors du vivant. Là j'avoue que pour nous c'est un peu un échec. (Mme A. Educatrice spécialisée, ITEP)

Pour cette intervenante du médico-social, la perte de lien entre Nathan et des professionnels institutionnels est vécue comme « un échec », elle signe l'isolement du jeune dans ce qu'elle appelle une « fermeture psychotique ».

Dans cette situation la sortie de l'établissement de prise en charge n'a pas été engendrée par une amélioration de l'état de santé ou par un nouveau projet d'orientation, le retour vers la cellule familiale dans un contexte de rupture institutionnelle est perçue comme véritablement risqué et pathogène.

Aller chercher la famille élargie ou les limites de l'institution

Ce travail de terrain, alimenté par une partie de la littérature, montre des relations asymétriques entre les professionnels des institutions de prise en charge et les familles. Si le poids de la responsabilité des familles face à la gestion des troubles psychiques a augmenté compte tenu de la désinstitutionnalisation de ces prises en charge, il n'en reste pas moins que les institutions restent des espaces de savoir et de pouvoir dans le travail de gestion de la trajectoire des jeunes malades psychiques. Le plus souvent, c'est la famille qui est en demande ou se voit imposer des ressources institutionnelles. Cependant il arrive que ce soit l'institution, face à ses propres limites, qui fasse appel à la famille.

Youssef est un jeune homme qui depuis son plus jeune âge cumule les prises en charge. Il est déscolarisé dès la maternelle à cause d'un problème d'hyperactivité et est suivi en ambulatoire dans un secteur de psychiatrie infanto juvénile. De plus, il passe ses journées dans un centre de rééducation dépendant de la filière médico-sociale à cause d'une malformation de sa jambe gauche. Avec un père absent et une mère en prison, il vit dans des familles d'accueil.

A dix-neuf ans, il arrive à la fin de sa prise en charge dans son centre de rééducation. Il doit préparer sa sortie. Le mieux semble-t-il pour lui est de trouver un travail, ou un stage, dans le milieu ordinaire qui lui permettrait d'échapper à une orientation dans la filière spécialisée du travail adapté et de sortir d'une prise en charge englobante. Son éducatrice spécialisée chargée de son orientation accompagne Youssef dans toutes les démarches concernant sa recherche d'emploi. Elle relève ses difficultés et raconte en détail la série d'échecs dans les nombreuses tentatives de stages (voir encadré).

(...) dans l'établissement c'est un jeune avec qui on a beaucoup travaillé... enfin bon, lui il a beaucoup travaillé lui aussi parce que... parce que... lui, il voulait faire du commerce au début, dans la vente. Il a été au CFAS, c'est le centre de formation d'apprentis spécifiques, il a fait des stages et tout ça mais en fait on n'a pas réussi... on n'est pas arrivé à avoir un contrat d'apprentissage. Ça a été une expérience un peu dure pour lui parce que comme je dis hein l'origine étrangère et surtout arabe, quand vous vous présentez pour trouver du travail, bon vous cumulez les handicaps. Et c'est vrai que lui il était vraiment frustré parce qu'il était tellement volontaire qu'il cherchait lui-même des employeurs, comme ça il a bien vu la difficulté que c'était d'appeler et puis : « oui, oui c'est possible. » et puis arriver devant tout le monde : « on vous rappellera. » ça c'est... alors il est allé comme ça. De l'expérience, ce n'est pas un échec, c'est une autre difficulté, c'est vraiment les

difficultés supplémentaires qu'il se rajoutait avec les expériences. Et en fait les derniers... les derniers stages, on est parti donc on a abandonné le commerce, il était ici en informatique. Après on est allé chercher dans la cordonnerie, ensuite... bon et en plus il a tellement de facilité à parler, à s'exprimer, donc on a pensé à de l'accueil, donc après il a eu un poste en... un poste en... il y a eu quelqu'un qui l'a pris dans un hôtel. (...) [le stage a échoué] Et puis... c'est là qu'on s'est dit : peut-être que ça serait bien... et en fait il a trouvé ambulancier à ce moment, jusqu'à maintenant on en avait pas parlé du tout, du tout, du tout et c'est vrai que ça a marché. (...) » (Mme A, Educatrice spécialisée, centre de rééducation)

Face à ses difficultés, l'éducatrice fait appel à l'oncle de Youssef qui vient d'ouvrir son entreprise d'ambulances.

« (...) D'abord, on a fait un stage et après quand on a commencé à discuter avec son oncle, il nous a dit : « je ne vais pas le laisser tomber » Puis je pense que le tonton, il est assez... il est assez... (...) je n'ai pas trop de soucis parce que le tonton, c'est très famille, si vous voulez, il le prend vraiment à cœur de l'aider (...) » (Mme A, Educatrice spécialisée, centre de rééducation)

Ainsi, Youssef a commencé à travailler chez cet oncle, il a pu quitter l'institution. Il l'a accueilli chez lui puisque son âge ne lui permettait plus de vivre en famille d'accueil. En fait, Youssef est sorti des sphères de l'aide sociale et du médico-social avec le concours de sa famille élargie. Dans son discours, l'éducatrice raconte comment les difficultés d'accès à l'emploi ont pu être en partie résolues grâce à la solidarité familiale. En effet, ce n'est pas tant pour ses compétences que cet oncle l'a embauché mais parce qu'il a eu « cœur de l'aider ».

Dans le cas de Youssef, l'institution a rencontré deux problèmes : premièrement son âge qui l'obligeait à la fois de quitter l'établissement et sa famille d'accueil et deuxièmement, les difficultés de sa famille proche et en particulier de sa mère qui laissaient craindre une situation de grande précarité à la sortie de l'institution. C'est donc en faisant appel à la famille élargie sous le registre de la solidarité que l'institution a pu faire face à ses limites.

Ici, ce n'est pas la famille qui réclament des compétences et des ressources au niveau des dispositifs de prise en charge, mais l'institution qui dans ses limites en appelle à la solidarité familiale.

Le travail partagé du contrôle de la maladie et du parcours de devenir adulte est polymorphe et complexe, il fluctue selon le degré d'engagement des acteurs impliqués et la situation. Dans un contexte de désinstitutionnalisation de la prise en charge et d'individualisation des parcours des soins, ce travail est partagé, négocié entre différents acteurs et dépasse la seule institution médicale. La figure du patient pris en charge dans des structures totalisantes et englobantes change au profit de celle d'une personne malade, actrice et éclairée dans la gestion de ces troubles et de sa vie. En réalité, si le déclin de la prise en charge totale en psychiatrie a permis une amélioration considérable des conditions de traitement des personnes reconnues malades psychiques, la figure du patient en psychiatrie, autonome, libre et éclairé dans ses soins peine à exister et ceci malgré l'émergence et la prolifération des groupes d'entraide mutuelle (GEM). Les familles des patients se retrouvent en première ligne dans les processus de gestion collective des troubles et dans la construction de la trajectoire de la personne reconnue malade.

Les relations triangulaires entre les professionnels de la santé ou du social, le patient et les membres de la famille ne se jouent pas uniquement sur un mode de négociation dans lequel s'épanouiraient les intersubjectivités. Au contraire, la place de chacun dans ce travail collectif peut faire l'objet de conflits, de retrait, de mise à l'écart ou de collusion.

Même si les parents deviennent des partenaires incontournables de la prise en charge, ils sont souvent perçus comme des personnes à accompagner dans le travail de contrôle de la maladie. En effet, le travail collectif autour du contrôle de la maladie se joue autour de relations asymétriques aux pouvoirs inégaux. Les dispositifs sanitaires et médico-sociaux sont des espaces où les familles viennent réclamer ou se voient imposer les ressources nécessaires, à savoir des connaissances et des techniques, dans leur propre travail du *care*. Cependant, notre enquête a relevé que c'est parfois l'institution qui fait appel à la famille, non pour lui transmettre des ressources, mais parce qu'atteinte dans ses propres limites, elle la sollicite pour « prendre le relais » dans des situations où elle n'a plus la capacité à jouer un rôle dans la construction de la trajectoire du malade ou dans le parcours du devenir adulte.

La place des jeunes adultes dans ce travail partagé est tout aussi fluctuante et dépendante des situations. Tantôt exclus de la négociation et « objets » de la collusion, ils peuvent se révéler

des partenaires actifs, détenant un certain pouvoir sur le processus de définition de « l'arc de travail ».

Les différentes formes d'engagement des jeunes dans la prise en charge de sa maladie

Le jeune souffrant détient une place particulière dans ce travail collectif de gestion de la maladie. En effet, dans son expérience des troubles psychiques, il peut faire l'objet de surveillance, voire de contrôle, jugé irresponsable et susceptible d'être dangereux pour lui ou pour les autres (Moreau, 2009a et b ; Eyraud, 2010). Il est aussi bien un partenaire à part entière, acteur de sa prise en charge et compétent dans le contrôle de ses symptômes. Ce point ne pose pas la question de la place des jeunes selon un niveau de dépendance, c'est-à-dire selon le degré d'inscription dans des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement parental ou professionnel mais cherche à mesurer le pouvoir des jeunes sur la règle négociée dans une situation d'interaction. Autrement dit, le partage des tâches autour du contrôle de la maladie se négocie dans des relations de pouvoir asymétriques mais discutées, dans lesquelles les jeunes sont plus ou moins passifs (objets) ou actifs (acteurs).

Ces relations se construisent dans des interactions autour de situations particulières. Elles ne sont donc pas figées. Livia Velpry en citant Lorna Rhodes avait déjà relevé que les professionnels et les patients « sont engagés dans des relations de pouvoir mouvants, réciproques et multidimensionnelles » (1991, p.6). » (Velpry, 2008, p. 45).

La tension qui existe au niveau la place particulière du patient dans la gestion de sa maladie se joue autour de son autonomie, définie non pas comme une indépendance institutionnelle mais au contraire selon son engagement dans le contrôle de ses troubles. En somme, travailler sur l'autonomie des jeunes patients dans un contexte psychiatrique consiste avant tout à augmenter leur *empowerment*, autrement dit leur capacité à prendre place dans « l'arc de travail », c'est-à-dire dans les différentes tâches relatives au contrôle de la trajectoire de la maladie.

L'empowerment des jeunes souffrant de troubles psychiques : acquérir des techniques et des savoirs pour le contrôle de sa maladie et choisir ses partenaires dans les relations thérapeutiques et d'accompagnement

A un niveau individuel, le concept d'*empowerment* signifie la façon dont une personne augmente ses habilités favorisant l'estime de soi et l'initiative (Eisen, 1993). Il prend aussi en compte leur capacité à mobiliser des ressources pour avoir un maximum de contrôle sur leur propre vie (Gibson, 1991). Dans la relation entre un professionnel de la santé et la personne aidée, le concept d'*empowerment* vise à remettre en question le rapport asymétrique de cette relation en augmentant le pouvoir du patient (Bossé et Lavallée, 1993).

Une relation visant à améliorer l'*empowerment* du jeune souffrant cherche à l'impliquer dans sa prise en charge en augmentant ses compétences et sa capacité à choisir ses interlocuteurs dans une mise à distance ou demande de soutien des aidants professionnels ou non professionnels.

S'engager dans la prise en charge et acquérir des connaissances

Les jeunes s'engagent différemment dans la prise en charge et leur engagement varie dans le temps. Du détachement à la volonté de s'impliquer en développant ses propres capacités à gérer les troubles, l'engagement se construit dans la durée, après un travail biographique qui consiste à intégrer la trajectoire de la maladie dans le parcours de vie (cf. chapitre 3). Pour Marielle, « une prise de conscience » a été nécessaire pour « accepter » de s'engager dans la psychothérapie.

(...) au début la psychothérapie vraiment ça ne servait à rien ; j'y allais à contre cœur, je m'asseyais, je regardais mes pieds et je laissais passer la demi-heure. Entre la première et la terminale, là j'ai pris conscience et j'ai accepté l'aide et là, à partir de là, c'est remonté tout petit à petit. (Marielle, t1)

Ce travail qui amène à « prendre conscience » de sa maladie et à s'engager dans la prise en charge renforce le lien thérapeutique entre le professionnel et le patient.

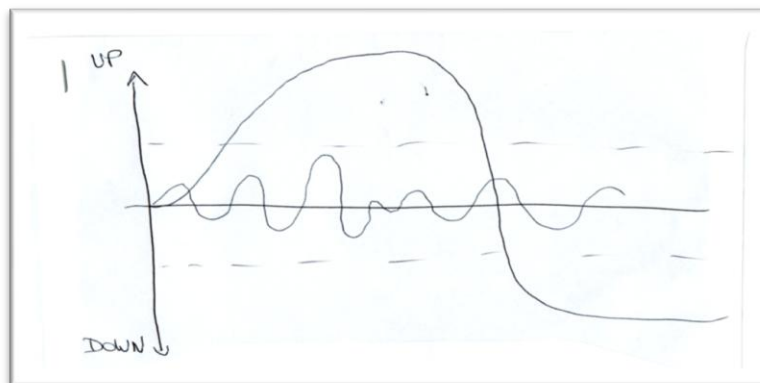
Dans une finalité d'*empowerment*, le but de la relation thérapeutique consiste à développer les capacités de patients à faire face aux différents symptômes. Ils vont acquérir un certain nombre de connaissances et de techniques pour contrôler leur maladie. Finalement, il s'agit d'améliorer leur pouvoir sur la règle négociée dans la gestion partagée des troubles.

Eloïse a participé à un stage psycho-éducatif. Elle y acquiert des connaissances sur sa maladie, la psychose maniaco-dépressive et elle y « apprend (...) la mise en place de stratégies » (t3).

Lors de notre entretien au moment de la troisième phase de l'enquête, elle pouvait expliquer en détail les variations d'humeur du trouble bipolaire. Elle a dessiné un schéma qui a servi de base à son explication et elle l'a commenté en mobilisant des termes spécialisés tels que « hypomanie », « dysthymie ».

Vous savez quand vous êtes dans une phase maniaque ou dépressive ?

Ben comme par exemple en ce moment, je vois bien que j'ai tous les symptômes de la dépression, de la dépression qui commence, qui commence ! Mais je peux faire une petite dépression, ça ne veut pas dire que je vais tomber dans une phase, ça peut arrêter dans une semaine et rester dans la normale, pas forcément chuter quoi, parce que tout n'est pas joué dès le départ, ça dépend



de... [elle me dessine un schéma] là c'est la manie, là c'est la dépression et là c'est le seuil de la normalité. Une personne normale en gros elle fait ça, une personne bipolaire, elle fait ça, c'est-à-dire qu'elle va avoir des phases qui vont beaucoup plus haut et qui sont beaucoup plus longues mais en même temps les débuts sont les mêmes, alors comment savoir si c'est : on attaque une phase de manie ?

Ce schéma vous l'avez appris en stage ?

Oui mais je l'avais déjà vu, un psychiatre me l'avait déjà fait. Il y a pas mal de schémas différents parce qu'il y a plusieurs bipolarités.

Et vous vous situez où ?

Moi je pense que je suis une bipolaire type 2.

Vous pouvez m'expliquer ?

[Elle commente le schéma] (...) Le bipolaire type 1, il a les phases maniaques et les phases dépressives de même intensité, un bipolaire type 2 il fait ce qui s'appelle des hypomanies, il a des grandes phases dépressives comme moi, mais des manies moins importantes. Et après il y a la dysthymie, c'est quelqu'un qui a une humeur normale à peu près mais qui est toujours plutôt cafardeux et à côté de ça, je ne sais plus comment ça s'appelle... c'est la même chose mais toujours plus enjoué. (Eloïse, t3)

Ces connaissances spécialisées sur sa maladie sont de l'ordre du général, mais elle s'en sert pour expliquer sa propre expérience « je suis une bipolaire de type 2 ». Ce sont des connaissances appliquées qui servent à acquérir des techniques pour mieux repérer et apprendre à gérer les troubles. « (...) il y a des trucs que je sais mais euh mais euh je sais repérer mais je ne sais pas encore gérer (...). » (Eloïse, t3)

Le lien thérapeutique dans ce modèle consiste donc à améliorer les connaissances et aptitudes des patients. Eloïse a appris à mieux comprendre et donc repérer des signes de sa maladie. De son côté, avec la thérapie cognitivo-comportementale, Annabelle, « arrive mieux à gérer avec ce que [elle a] appris avec cette TCC. » (t3).

L'autonomie dans la gestion de ses troubles n'est pas la capacité des patients à vivre hors du système de prise en charge mais c'est au contraire apprendre à gérer soi-même ses troubles et leurs conséquences. Le processus d'autonomisation dans le contrôle de sa maladie consiste entre autres à déceler la crise, à ressentir ses symptômes et à agir en fonction, soit en adaptant la posologie des médicaments (« quand je suis trop stressé je prends un quart en plus là ») soit en demandant de l'aide.

Demander de l'aide

Demander de l'aide est une dimension très importante. Il s'agit pour la personne de s'inscrire soi-même dans une prise en charge en décidant par exemple de se faire hospitaliser de son propre chef lorsque la maladie est trop manifeste. Elle se décharge dans ce cas-là vers des professionnels de la santé dans un dispositif particulier.

Par exemple, Antoine raconte comment il s'est fait hospitaliser de « son plein gré » parce qu'il se sentait « mal tout le temps, angoissé, stressé, énervé, en déprime vers le bas, en déprime vers le haut, mal mais vraiment mal, donc [il a] préféré aller à l'hôpital. » A côté de ses sensations éprouvées, le désir d'hospitalisation arrive après une situation ou un comportement marquant. Pour Antoine, ça a été la prise de risque au volant : « j'ai conduit à 145 en ville et je suis passé à ça d'un scooter, alors là je me suis dit c'est trop, je suis allé trop loin et je suis allé à l'hôpital. » (t3).

La gestion de sa maladie passe par une écoute de son corps (sensation de malaise, d'angoisse) mais aussi dans le repérage de conduites déviantes, souvent risquées et dangereuses. Lorsqu'ils sentent que les troubles sont trop manifestes, les jeunes demandent de l'aide aux professionnels, à leurs proches mais aussi auprès de leurs pairs. Par exemple, Eloïse, se sentant en danger, a mobilisé son réseau amical en attendant de pouvoir se faire hospitaliser.

Donc ce qui s'est passé c'est que je voulais tellement sauter par la fenêtre que je n'osais plus m'approcher à trois mètres. Donc là quand même... ce qui s'est passé c'est que j'ai appelé une copine, la seule qui répondait à 5h du matin, je lui ai dit « ça ne va pas du tout » et euh elle est restée avec moi au téléphone le temps que je trouve quelqu'un d'autre parce qu'on était samedi soir et qu'elle n'était pas sur Toulouse... j'ai un copain qui est venu et qui est resté toute la nuit, et le lendemain matin j'ai appelé ma psy et j'étais hospitalisée en suivant quoi. (Eloïse, t3)

Ici les pairs ont été sollicités en attendant de pouvoir s'en remettre à l'institution psychiatrique. La famille étant éloignée, ce sont les relations amicales qui l'ont accompagnée dans un moment de crise.

Choisir ses partenaires

Demander de l'aide est une dimension importante certes mais pas à n'importe qui. Partager son expérience des troubles ne peut pas se faire avec tout le monde, plus, cela ne peut pas se faire de la même façon avec toutes les personnes. Claude (t3) rappelle qu'avec des pairs rencontrés en institution « on peut parler de symptômes. Quelqu'un par exemple a déjà eu des hallucinations, ça permet de dire qu'est ce qui s'est passé etc. d'en parler, qu'est-ce que tu as vu etc. » Ce partage d'une expérience commune permet de dire des choses que l'on ne dit pas à d'autres. « Pendant un moment il était en sevrage à cause de son ancien traitement, il a eu des hallucinations, il en a parlé, il en avait pas parlé à ses parents, il nous en a parlé à nous. » Les personnes rencontrées dans des institutions, qui ont connu une expérience similaire peuvent « parler de beaucoup de choses comme ça, de la maladie, pour mieux la supporter et pour mieux l'assumer aussi. » et ceci « beaucoup plus librement ». Claude ajoute : « Il ne faut pas trop en parler à ma famille parce que j'ai fait l'erreur d'un peu trop en parler par moment et ça inquiète davantage parce qu'ils n'ont pas les éléments pour relativiser et pour cerner le problème. » L'absence d'expérience commune est perçue comme contraignante. Pour Claude,

sa famille n'a pas les ressources nécessaires pour entendre le problème de sa maladie. Il évite donc de trop leur en parler. Au contraire, il cherche à « optimiser » la consultation avec son psychiatre.

Comment vous parlez de votre maladie ?

J'en parle à des personnes de ce qui m'arrive, j'en parle au sens de tout, tout mettre sur le tapis. Quand je vois mon médecin psychiatre je mets les mots justes, je vais à l'essentiel pour que la consultation puisse être optimisée, donc je vais à l'essentiel, je ne vais pas dans les détails et quand je parle à des amis qui sont en psychiatrie et qui connaissent ça, je vais dans les détails avec eux, voilà et avec mes parents ça va être factuel, par exemple « je ne dors plus, je vais aller voir mon médecin pour avoir un somnifère ». Puis je dis, « je dors bien mais ça ne va pas je suis ralenti », je ne vais pas dire « déprimé », je vais dire « ralenti ». et donc du coup, je vais le revoir pour autre chose. Et voilà ce qu'il s'est passé avec mes parents, ça a été factuel, plus factuel. J'ai pu m'étaler un peu parce qu'ils me posaient des questions précises, alors j'ai répondu mais je n'allais pas au devant comme ça. Avec mon médecin psychiatre et avec mes amis, je vais au devant. (Claude, t3)

Les personnes ne racontent pas les mêmes choses selon les interlocuteurs. Apprendre à gérer sa maladie, c'est aussi apprendre à gérer les différentes relations dans la gestion partagée des troubles. Claude a appris à partager « en détail » une expérience commune avec des pairs pour « mieux supporter et assumer » la maladie, à « optimiser » les consultations avec son médecin psychiatre pour qu'elles soient les plus efficaces possibles et à adapter son discours auprès de ses parents pour ne pas les inquiéter (ne pas dire « déprimé » mais « ralenti »). La gestion de ses troubles suppose bien sûr le contrôle des symptômes mais aussi des conséquences et des effets que ses propres troubles ont sur les autres. La maladie psychique perturbe le cadre de l'interaction (Joseph, 1996). Les personnes souffrantes se doivent d'acquérir des techniques pour se normaliser et absorber les perturbations dues à leur état de santé en séparant les espaces de diffusion de l'information. Si Goffman avait fortement décrit les différentes stratégies des acteurs pour « calmer le jobard » (Goffman, 1967), ici, ce sont les personnes souffrantes qui travaillent pour maintenir l'ordre social et apaiser les tensions issues des manifestations de leurs troubles.

Avec une visée d'*empowerment*, le lien thérapeutique se donne pour finalité de développer les capacités des patients à faire face à leur propre trouble en leur donnant des connaissances et des techniques. Le travail de gestion des troubles est associé à des ressources. En fait, les

accompagnants se doivent d'augmenter le potentiel des patients en leur donnant des ressources et des stratégies. Dans ce modèle, les aidants (professionnels, famille ou pairs) ne sont pas considérés comme des personnes ayant un contrôle sur la règle négociée autour de la gestion des troubles mais comme des ressources, mobilisables ou pas.

Des fois quand je suis dans une soirée je dis à mes amis, « dites-moi quand je vais trop loin », » (Eloïse, t3)

L'*empowerment* des jeunes patients dans leur prise en charge ne s'entend pas par rapport à l'indépendance, c'est-à-dire dans la qualité de se débrouiller seul, sans l'aide des autres, mais au contraire s'entend dans la capacité à faire appel à d'autres personnes si nécessaire. Autrement dit, ici, une prise d'autonomie n'est pas le fait d'être engagé seul dans le contrôle des troubles mais l'aptitude à mobiliser des personnes et des ressources dans le travail de gestion de la maladie. Elle est la capacité à déléguer du pouvoir aux autres en cas de vulnérabilité. Elle signifie aussi l'aptitude à jouer avec la place et le rôle de chacun dans la gestion partagée des tâches. Manipuler l'information sur soi selon les espaces permet de contrôler les effets de sa maladie sur les autres.

Cependant, ce modèle thérapeutique qui permet à la personne souffrante d'avoir les pouvoirs sur la règle négociée est mis à mal dans les situations de crises et les hospitalisations d'urgence.

Etre l'objet de la prise en charge et exclu de la collusion au moment des hospitalisations d'urgence

La place du jeune dans le travail de gestion des troubles est fortement tributaire de la phase de la trajectoire de la maladie. S'il peut faire figure de partenaire à part entière dans le contrôle de ses troubles en phase de stabilisation, la crise psychotique ou l'épisode de bouffées délirantes définit la personne souffrante irresponsable et justifie le recours à la contrainte (Moreau, 2009b). La reconnaissance d'un délire l'exclut de la collusion qui se forme entre les différents acteurs engagés dans la situation (parents, médecins, pompiers, policier, maire...) et il perd à ce moment-là tout pouvoir décisionnel et responsabilité citoyenne.

Dans les cas de mise sous tutelle, l'irresponsabilité du patient majeur est reconnue sur du long terme mais dans le cas de l'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers, la dénegation de tout pouvoir est circonstancielle et limitée. Elle se discute autour de la notion de violence et de mise en danger de soi ou des autres dans le cadre spécifique de l'urgence psychiatrique (Moreau, 2009b).

L'Hospitalisation d'Office (HO) ou à la Demande d'un Tiers (HDT) est racontée par les jeunes qui en ont fait l'expérience comme étant extrêmement éprouvante. « C'est horrible, j'en ai gardé des séquelles » raconte Antoine en t2.

(...) je n'ai pas été hospitalisé depuis donc je dis c'est cool. Je préfère être tranquillement chez moi qu'attaché sur un lit, les bras comme ça, les pieds comme ça bon, vous ne pouvez pas savoir comme c'est horrible, j'en ai gardé des séquelles d'ailleurs. Ceux qui peuvent comprendre ce sont ceux qui ont été dans la même galère que moi. Moi je ne peux pas, j'étais loin de mes parents, loin de mes amis, je n'avais pas droit aux visites pendant quinze jours (...). (Antoine, t2)

L'hospitalisation en urgence puis en milieu fermé de l'établissement psychiatrique contient la personne dans des services particuliers. Les conditions sont sévères et les règles rigides. Il est impossible de sortir, les chambres sont sécurisées, et les comportements et la tenue vestimentaire sont contrôlés, « on a le droit à une cigarette toutes les heures... en pyjama » raconte un jeune patient. Dans un premier temps la famille est mise à l'écart et les visites interdites. Ces conditions extrêmes d'enfermement sont assez courtes, les jeunes interrogés parlent d'une durée de trois jours à trois semaines dans les services d'urgence et dans le milieu fermé de l'hôpital. Cet enfermement au moment d'une crise est la phase de la trajectoire de la maladie psychique durant laquelle les personnes souffrantes perdent tout pouvoir sur la règle négociée, elles sont non seulement exclues du processus de décision concernant la gestion de leurs troubles mais retirées de la place sociale et de l'espace public plus généralement (« j'étais loin de mes parents, loin de mes amis (...) »).

Dans sa célèbre analyse du milieu asilaire, Goffman (1968) a fortement développé l'idée selon laquelle les « aliénés » dans des conditions d'enfermement développaient un certain nombre de stratégies pour contourner les règles institutionnelles qui sont, par définition dans ce système totalitaire, hégémoniques. Ces différentes stratégies pour manger ou lire davantage

organisent le quotidien des personnes enfermées. Au niveau de notre enquête, dans des conditions d'enferment provisoires, les jeunes racontent aussi des stratégies vis-à-vis du personnel médical pour organiser leur sortie. Dans la plupart des situations, la sortie de l'urgence ou du milieu fermé se décide avec le médecin après un processus de « préparation à la sortie » durant lequel le médecin évalue l'état de santé du patient et se renseigne sur les conditions de sortie. Dans cette phase d'évaluation, les personnes enfermées reprennent la parole. Elles ont à nouveau le sentiment de pouvoir « convaincre », d'agir sur leur prise en charge. L'extrait d'entretien suivant raconte la sortie d'un service d'urgence qui n'a pas débouchée sur le milieu fermé.

(...)Ah sauf la dernière fois. quand j'ai fait ma dernière tentative de suicide, j'ai réussi à le convaincre, j'ai été très forte sur ce coup là, que « non, je voulais rentrer à la maison », et j'arrive très bien à les convaincre, je ne sais pas comment je fais et ils me laissent partir... je fais une tentative de suicide, deux jours de coma, j'ai pris 500 g de cachets mais non, ils me laissent rentrer à la maison pas de problème et forcément je recommence (...) (Eloïse, t3)

Dans cette situation d'évaluation, Eloïse a eu le sentiment d'avoir eu le pouvoir de « convaincre » le médecin de la laisser sortir malgré la gravité de son geste : « je fais une tentative de suicide, deux jours de coma, j'ai pris 500 g de cachets mais non, ils me laissent rentrer à la maison... » Elle insiste même sur la dimension improbable de ce qui est raconté comme un exploit : « j'ai été très forte sur ce coup là » « je ne sais pas comment je fais ».

Lors de l'interaction entre le médecin et la patiente dans ces conditions spécifiques d'enfermement, l'évaluation de sortie donne aux personnes le sentiment de reprendre un certain pouvoir sur la gestion de leur propre trouble.

La crise et les modalités d'intervention pour la contenir n'est pas l'expression la plus rependue de gestion de la maladie psychique. De plus en plus, les médicaments permettent des phases de stabilisation de plus en plus longues. Dans le point suivant, nous nous attarderons sur les rapports qu'entretiennent les jeunes patients avec leur traitement psycho-actif pour soulever la question du lien communément établi entre l'engagement du patient et l'observance médicamenteuse⁶².

⁶² L'enquête auprès des familles notamment a relevé un certain nombre de discours justifiant l'engagement de leur proche malade et la stabilisation des troubles par l'observance médicamenteuse.

L'observance médicamenteuse : une relation entre un patient, son corps et un médecin.

Les médicaments appartiennent à plusieurs classes thérapeutiques, ils peuvent être pris seuls ou en association : neuroleptiques dont antipsychotiques ; thymorégulateurs ; antidépresseurs ; anxiolytiques dont benzodiazépines et traitements de substitution à l'héroïne.

Tous les patients en psychiatrie ne vont pas avoir le même rapport avec leur traitement médicamenteux. En plus, ce rapport évolue au fil de la prise en charge et est marqué par des ruptures de soin et de nombreux changements dans les médicaments et leur posologie. Le traitement s'expérimente, se négocie avec les médecins, se critique. Le degré d'engagement des jeunes vis-à-vis de la prise de médicaments est multiple et variable : rejet (Jean-Marc, Kader t1), contournement (Annabelle t3, Natalia), oubli (Antoine, t1 Emma, t2), adhésion et contrôle (Eloïse, Claude, Antoine, t2), gestion partagée (Fabrice et Patrick avec l'institution, Antoine avec sa mère) et peut prendre des formes qui dépassent le soin médical comme une consommation excessive et de dépendance (Rémi) ou comme moyen d'attenter à sa vie dans des tentatives de suicide (Eloïse, Emma).

Tableau. Jeunes et médicaments

Prénom	Diagnostic	Traitement médicamenteux psycho-actif	Observance du traitement le long des trois phases de l'enquête
Yousseuf	Hyperactivité Dans l'enfance	Neuroleptique	Arrêt
Manu	?	Antidépresseur et anxiolytique	Régulier
Fabrice	Psychotique	Neuroleptique	Régulier
Sébastien	Psychotique	Aucun traitement	
Tristan	Psychotique, TC	Aucun traitement	
Jonathan	?	Aucun traitement	
Natalia	Dépression	Anxiolytique	Arrêt
Emma	Etat limite	Antidépresseur, thymorégulateur	Par intermittence
Annabelle	Psychose maniaco-dépressive	Antidépresseur puis thymorégulateur	Par intermittence
Marielle	Anorexique	?	Par intermittence
Kader	Toxicomane	Traitement de substitution	Régulier
Rémi	Toxicomane, état limite	Traitement de substitution et anxiolytique dont une dépendance aux benzodiazépines	Régulier avec un rapport dépendant
Antoine	Schizophrène	Neuroleptique Anxiolytique	Régulier malgré des phases plus ou longues « d'oublis »
Jessica	Psychotique	?	Régulier
Jean-Marc	?	Aucun traitement	
Mohammed	Psychotique	Aucun traitement	
Yannick	Psychotique	Aucun traitement	
Claude	Psychotique	Neuroleptique (antipsychotique)	Régulier
Juliette	Schizophrène	?	Régulier
Eloise	Psychose maniaco-dépressive	Antidépresseur puis thymorégulateur	Régulier
Patrick	Psychotique	?	Régulier

Prendre un traitement, un rapport coût/bénéfice

Tous les jeunes patients rencontrés n'ont pas de traitement psycho-actif au moment de l'enquête. Dix ont un traitement régulier, deux en ont déjà eu mais ont arrêté, trois en ont pris par intermittence durant ces trois années d'observation et six n'en ont jamais eu. (cf. tableau)

Le traitement médicamenteux pour troubles psychiques est ordonné par un médecin ou un médecin psychiatre. Il procède à une évaluation de l'état de santé et prescrit un traitement en fonction. Ainsi, toutes les personnes suivies pour troubles psychiques ne reçoivent pas de neuroleptiques ou autres. Ceci ne dépend pas du niveau d'inscription institutionnelle de la prise en charge. Par exemple, Jean-Marc inscrit dès son enfance dans un hôpital de jour puis en IR affirme qu'il « n'en a jamais pris ». Il définit son psychiatre qu'il consulte en ambulatoire comme une personne « avec qui [il] peut discuter » (Jean-Marc, t1). De la même façon, Sébastien, Tristan et Jonathan sont tous trois pris en charge dans un ESAT et n'ont plus aucun suivi psychiatrique contrairement à Fabrice qui travaille et vit lui aussi en ESAT mais qui est fortement médicamenté. L'inscription institutionnelle dans des secteurs sanitaires ou dans des établissements médico-sociaux ne définit pas la prise ou non de médicaments. De la même façon, au cours des différentes phases d'une trajectoire de maladie, une même personne peut conserver un même traitement avec seulement quelques ajustements. Par exemple, Claude n'a pas changé de psychiatre et a conservé un traitement (avec ajustements) pendant son hospitalisation de jour, sa sortie, ses tentatives (et échecs) d'insertion professionnelle et sa phase de repos avec une Allocation pour Adulte Handicapée (AAH). Dans son cas, les phases de la maladie et de sa trajectoire n'ont pas interrompu le lien thérapeutique. Dans d'autres situations, ce lien se rompt ou se transforme. Certains jeunes ne vont pas supporter les effets des médicaments et vont faire des pauses régulières de leur traitement. En fait, l'observance dépend du rapport entre les bénéfices et les désagréments. Pour rejoindre Livia Velpy, « (...) c'est à ces tests empiriques de l'efficacité d'une prise régulière de médicaments en regard de ses inconvénients qu'ils procéderont. » (Velpy, 2008, p. 247).

Arrêter de prendre ses médicaments permet de tester leur efficacité. Il n'est pas rare que certains jeunes arrêtent provisoirement. Souvent, ils se sentent mieux et le coût des effets secondaires ou identitaire est trop fort. « (...) le fait de prendre un médicament régulièrement me déprime, le fait de me dire que je bouffe des cachetons en permanence, ça me... je tiens un mois, deux mois, trois mois (...) » (Emma, t2)

Souvent, les jeunes entretiennent un rapport de crainte avec le médicament. Ils peuvent être totalement réfractaires, « je déteste les médicaments, je suis contre » (Jean-Marc, t2). Un certain nombre de représentations circulent autour du remède psycho-actif, il s'apparente à de la « drogue » : « il y en a qui se droguent à ça le soir de cachetons pour dormir. » (Jean-Marc, t2) avec un risque de dépendance.

Tu n'aimes pas prendre des médicaments ?

Ah non, ça me stresse plus que... ce n'est pas naturel, je me dis après, je n'ai pas envie de devenir dépendante (...) (Marielle, t1)

Le rejet des médicaments est souvent motivé lorsque le coût est supérieur au bénéfice : ça « stresse plus que... » ça ne soulage. Nous venons de voir que le coût ne peut être défini uniquement comme relevant des effets secondaires du traitement mais qu'il peut être identitaire (« le fait de prendre un médicament régulièrement, ça me déprime... ». Ce coût est aussi défini par un ensemble de représentations négatives qui les entourent : risque de dépendance, « ce n'est pas naturel » etc.

Le « bon traitement » : une action sur trois niveaux : le corps, l'identité et le social.

La prise de médicaments s'expérimente, elle change le rapport à soi, à sa maladie « ma psychose est arrêtée par les médicaments » (Claude, t1), et la prise en charge, « je n'ai pas été hospitalisée depuis que j'ai le traitement » (Eloïse, t2). Elle devient un moyen efficace de contrôle des symptômes et des crises imminentes. Les patients apprennent à « ressentir » leur état émotionnel et le « gère » en adaptant les doses.

(...), j'arrive à bien gérer euh quand je sens qu'une crise approche, je sens que je suis euh qu'un début de crise va approcher dans les jours à venir, je le ressens parce que j'ai euh comment dire ? euh je suis stressé, beaucoup stressé alors qu'il n'y a pas d'éléments qui me stressent comme le permis me stresse en ce moment, je sais que ce n'est pas une crise ça, c'est le permis mais s'il n'y a rien d'autre, pas de facteur, je suis très stressé, très sur les nerfs, très vif, je suis un peu renfermé sur moi-même et là je sais je sais qu'il faut que je prenne un cachet pour que ça me ouf ça me détende, ça me calme et pour que la crise passe, donc là après il n'y a pas de problème, j'ai des cachets d'avance et si besoin voilà. (Antoine, t2)

Dans la prise de médicament pour troubles psychiques, les personnes développent une compréhension sur le ressenti des émotions (« stressé » ; « à vif ») avec une attention particulière sur le comportement (« renfermé sur moi-même ») et acquièrent par là un véritable savoir sur la gestion de leurs troubles (« je sais qu'il faut que je prenne un cachet pour que ça me détende »). L'émotion est perçue et définie selon les circonstances. Pour Antoine, il y a le stress « normal », celui qui est déclenché par un facteur identifié (« le permis ») et celui qui n'a « pas de facteur » et annonce une crise. Seul le ressenti pathologique, repéré donc comme celui qui n'a pas de cause tangible contrairement au stress normal des éléments de la vie quotidienne, fait l'objet ici d'une adaptation médicamenteuse.

Ces techniques précises pour identifier et gérer les manifestations de la maladie demandent un certain nombre d'ajustements pour trouver le « bon traitement ». Le contrôle de la maladie par voie médicamenteuse demande à la personne de développer des compétences pour déceler les signes ressentis et les définir comme pathologiques. Mais le médicament est surtout perçu comme une rencontre entre une molécule et un organisme. C'est cette rencontre qui définit le bon traitement :

Vous arrivez à avoir un contrôle sur...

Voilà maintenant oui, avant je ne pouvais pas parce que je n'avais pas les bons traitements, maintenant j'ai un bon traitement. Il faut tester tous les traitements pour voir lequel va le mieux sur mon organisme et celui-là oui et je trouve que j'ai un meilleur vocabulaire qu'avant quand même. Oui, je sens un changement parce qu'avant j'avais un vocabulaire qui était plus racaille et je n'aimais pas trop ça en fait, en reculant... en y repensant, je trouve qu'avant je n'étais pas moi-même, je déteignais sur les autres. (Antoine, t2)

Ben, pas spécialement, je me dis qu'il faut du temps, qu'il faut... qu'il va falloir certainement augmenter les doses et tout ça. Enfin mon organisme est assez dur envers les traitements. (Emma, t1)

Ici, le bon traitement est celui qui « va le mieux sur [s]on organisme ». Cependant, les effets dépassent la frontière corporelle et améliorent à la fois ses aptitudes (« meilleur vocabulaire ») et son rapport à soi et aux autres (« je n'étais pas moi-même, je déteignais sur les autres »). Dans cette représentation du médicament, nous touchons les différentes dimensions de la maladie psychique : une dimension organique (niveau du corps), une définition de soi et un rapport aux autres (niveau identitaire). Mais un traitement adapté est aussi perçu comme ayant

des effets positifs sur la prise en charge et sur la participation sociale plus généralement (niveau social).

J'ai un médicament très efficace mais aussi plus léger. Donc parce qu'il est efficace, je n'ai plus de troubles et j'ai des risques de rechutes vraiment minimales on va dire et parce qu'il est léger justement, c'est parce qu'il est léger que bon, je peux avoir une vie normale, pas de perte de mémoire, pas ensuqué, pas de problème de sommeil, pas d'anxiété, pas de stress donc je peux commencer ma vie professionnelle, je n'ai plus besoin de structure médicale (Claude, t2)

Une amélioration du traitement (« très efficace » « plus léger ») permet de limiter les effets secondaires et d'accéder à une « vie normale », avec une « vie professionnelle » et sans « structure médicale ». Le médicament agit ici sur la participation sociale de la personne en permettant l'accès à l'emploi et la sortie d'une prise en charge institutionnelle.

Les représentations du médicament rejoignent celles de la maladie psychique au travers de ces trois dimensions : corporelle, identitaire et sociale. Un traitement est défini comme adapté lorsqu'il « calme » les symptômes ressentis, lorsqu'il renforce les aptitudes et le rapport à soi et aux autres et enfin lorsqu'il permet d'améliorer les conditions de la prise en charge et l'accès à des formes de participation sociale par l'emploi par exemple.

Trouver le bon médicament et la bonne dose : le médecin, le patient et l'organisme

Trouver un traitement adapté est, semble-t-il, une des facettes les plus difficiles de la prise en charge. Il faut à la fois trouver le bon médicament et la bonne dose pour que « tout soit régulé ». L'expérience du médicament est en premier lieu l'expérience du tâtonnement durant laquelle se testent les différentes rencontres entre une molécule et un organisme. Elle se définit dans la relation entre un patient et un médecin dans une quête de l'effet et l'efficacité.

Là j'ai dit : ça ne va pas. Donc on va augmenter... le médicament R. Donc on me l'a augmenté.

C'est vous qui avez décidé d'augmenter le médicament tout seul ?

Non c'est mon médecin, c'est mon médecin psychiatre, celui que je consulte, donc euh on m'a augmenté le Risperdal de 2,5 mg à 4 mg progressivement et toujours pas d'effets. (Claude, t3)

Le patient rend compte de ses sensations « ça ne va pas » et le médecin change la posologie du médicament. La définition du bon traitement se fait dans la relation entre un patient qui décrit sa souffrance et un médecin qui adapte les médicaments et les doses. Son efficacité est attendue dans ses résultats sur le contrôle des troubles. Pour autant, ni le patient, ni le professionnel n'ont de prise directe sur son effet. Cette efficacité aléatoire est justifiée dans les discours par la représentation du médicament qui agit dans la rencontre entre une molécule et un organisme. Le corps devient ici un objet à part entière qui réceptionne à sa manière des composants chimiques. Il est acteur dans cette quête du bon traitement, il répond ou pas, ou mal au régime thérapeutique.

Non, là j'ai arrêté tout traitement parce que ça ne marchait pas trop. (Natalia, t2)

Et des antidépresseurs?

Non, une fois [ma psychiatre], elle a essayé de m'en donner, j'ai fait une crise pas possible et à partir de ce moment-là, je ne voulais plus en entendre parler mais je n'étais vraiment pas bien. En fait j'étais en déprime, déprimé. [Ma psy], elle l'a vu, elle m'a dit qu'« en fait là ça va plus, là tu en as besoin, là tu en as vraiment besoin et tout ». (...) Voilà et un jour elle m'en a donné parce que ça n'allait vraiment pas, là j'en avais vraiment besoin, j'avais des soucis, ça n'allait pas avec ma copine, ça n'allait pas avec mes parents, pas de travail et tout. Obligé, là elle m'en a donné le lendemain, elle m'en a donné. La crise le lendemain, j'ai fait une crise... une crise d'angoisse, des bouffées de chaleur, obligé de faire venir le médecin et après le docteur il m'a dit que c'était ça, que c'était par rapport à ça, qu'en fait c'était simple, comme j'en avais jamais pris je ne sais pas quoi, il me dit : « la première fois que vous en prenez il y a une levée d'inhibition qui se traduit comme ça ». Ben je dis : « ben non merci alors, moi je n'en veux pas de cette levée d'inhibition, laissez-moi tranquille ». (Kader, t1)

Parfois, le traitement « ne marche pas » ou il a des effets contraires à ceux attendus, à défaut d'améliorer la santé, il peut renforcer « l'angoisse » et déboucher sur une crise. Ici, c'est le corps indépendamment de la personne qui répond de différentes façons au traitement proposé, soit la personne n'a pas perçu d'effet, soit au contraire, elle raconte une réaction inattendue et violente. Dans tous les cas, les effets des médicaments sont mesurés en fonction d'une perception corporelle.

Même entre ces deux extrêmes, lorsque le traitement s'avère efficace sur le contrôle de la maladie, les jeunes doivent faire face à un certain nombre d'effets secondaires aux conséquences plus ou moins gênantes.

Les effets secondaires

Dans le cadre d'une enquête ethnographique auprès de patients suivis dans des services ambulatoires de psychiatrie, l'anthropologue Sue Estroff a poussé l'observation participante jusqu'à tester sur elle-même un traitement antipsychotique. Elle relève alors tous les effets qu'elle ressent et les changements que cela entraîne sur elle. Elle se sent plus fatiguée et ralentie. Elle se décrit beaucoup moins à l'aise en public, avec des difficultés à rester en place (Estroff, 1998). Cette expérience racontée des effets secondaires de neuroleptiques permet de mettre en évidence les conséquences sur l'intime du traitement médicamenteux. C'est le rapport à soi, dans ses pensées et ses réactions, qui se trouve transformé mais c'est aussi le corps qui répond autrement, souvent plus lent et plus fatigué. Les médicaments ont des conséquences, « ce n'est pas rien » insiste Eloïse : « (...) ça entraîne beaucoup d'effets secondaires, des nausées, une grande soif etc. » (t3) Rémi de son côté raconte qu'il a pris vingt kilos : « normalement j'étais vachement maigre, je pesais cinquante-huit kilos, là je pèse soixante-quinze, j'ai pris ouais presque vingt kilos et c'est les médicaments ça qui ouvrent l'appétit. » (t1) Entre les nausées et la prise de poids, le traitement change les réactions du corps mais aussi le rapport au monde : « (...) avec le thymorégulateur, (...) déjà ça ne m'enlevait pas les mauvais moments, ce qui devait être le cas et en plus ça supprimait les bons. » (Emma, t3). Au-delà de l'expérience sensible, la prise de médicaments oblige à restreindre un certain nombre de pratiques : « en plus avec les médicaments que je prends, je ne peux pas boire de l'alcool. » (Jessica, t2) Ils doivent respecter une « hygiène de vie impeccable » (Eloïse, t3). Pour d'autres, le traitement atteint « l'amour propre » de la personne malgré des progrès visibles.

Elle te gêne cette prise de médicaments ?

Ouais, non, non, ce n'est pas dans la vie de tous les jours en fait, c'est plus pour moi quoi, pour mon amour propre, ça me blesse dans mon amour propre. Je me dis que je dépends de ça et ça, ça, ça me gêne. Tout le monde me dit que j'ai fait des progrès, que j'ai avancé, que j'ai évolué par rapport à ça et tout mais moi tant que je continuerais à prendre ça... je sais que si je ne le prends pas ça va me mettre mal et tout, je vais être irritable et tout. (Kader, t1)

Avec le traitement psycho-actif, c'est l'intimité de la personne qui est touchée. La médecine *via* les médicaments est intrusive, elle pénètre dans le corps des personnes et transforme le rapport au corps, à soi, à ses pratiques et au monde. Soit le traitement est perçu comme efficace et alors les effets secondaires sont supportés soit il ne fonctionne pas ou mal et il est vécu comme une ingérence. « Donc moi franchement au bout d'un moment, ils sont gentils mais... je ne suis pas un cobaye pour la médecine. » (Emma, t3).

L'observance médicamenteuse se construit donc dans une relation thérapeutique entre un médecin et un patient. L'engagement des jeunes dans le traitement nécessite un certain niveau de « confiance⁶³ » de leur relation.

Les médicaments et la psychiatrie

Avec Livia Velpy, nous ne séparons pas le traitement médicamenteux du suivi psychiatrique, «(...) les médicaments sont un support des rapports avec les professionnels de la psychiatrie. » (Velpy, 2008, p. 247). Ces rapports entre les patients et la psychiatrie peuvent être sur les modes du rejet plus ou moins durable et constant, de la coopération ou du don de soi.

Couramment, pendant une phase stabilisée de la maladie, les jeunes patients suivis en psychiatrie consultent leur psychiatre régulièrement, environ « toutes les trois semaines pour le renouvellement des médicaments » (Annabelle, t2). Cette prise de rendez-vous fréquente permet de vérifier l'efficacité du traitement et de l'adapter en fonction des besoins.

Dans une prise en charge institutionnelle, la prise de médicament est gérée par des professionnels, « on a une infirmière au foyer qui nous sert des cachets le soir, le midi et le soir, elle nous gère les cachets, elle nous les garde » (Fabrice, t1). Les professionnels sont aussi présents quotidiennement pour juger et en contrôler les effets.

Vous voyez des effets positifs [dus à votre traitement]?

Pas pour l'instant ou alors j'en ai pas conscience parce que mon infirmier référent m'a dit qu'il y avait beaucoup de mieux mais je n'en ai pas conscience donc euh. (Patrick, t1)

⁶³ Pour une définition de cette notion de confiance dans la relation médecin-patient, voir Cresson, 2000.

Le patient dit ne pas ressentir d'amélioration contrairement à l'infirmier. Il se met alors du côté du professionnel et dit « ne pas avoir conscience » de sa meilleure santé.

L'institutionnalisation et les médicaments sont deux éléments auprès desquels les patients en psychiatrie peuvent s'abandonner totalement de façon volontaire, « hôpital et médicaments, comme ça au moins je ne me posais pas de questions. » (Natacha, t1) ou subie : « (...) quand j'étais à l'hôpital, (...) on a dû m'assommer de médicaments, et m'endormir. (Emma, t1) Certains médicaments, notamment au moment de la crise, agissent comme une véritable déconnexion à soi et aux autres, en « assommant » le patient. Lorsque les troubles sont trop envahissants, les substances psycho-actives permettent de les faire taire en endormissant la personne. Ce don de soi total à l'institution n'est pas forcément volontaire et certaines situations échappent aux patients. Emma raconte qu'elle s'est endormie dans un hôpital et qu'elle s'est réveillée trois jours plus tard dans un autre.

... bon, j'ai dormi pendant trois jours (...), je me suis endormie à M., je me suis réveillée à S., je suis partie d'un endroit, je suis arrivée à un autre, entre temps je suis passée à P. je ne m'en rappelle pas. (Emma, t1)

Cette situation de gestion de crise par l'hospitalisation et par une forte sédation est typiquement la plus extrême de perte de contrôle de soi, celle où le patient perd tout pouvoir sur le travail négocié autour de sa prise en charge. Les médicaments ne calment pas seulement les symptômes de la maladie mais déconnectent pour une durée certes temporaire mais de façon quasi totale la personne.

Dans les phases de stabilisation les médicaments sont toujours encadrés par un dispositif médical (médecine de ville ou psychiatrie de secteur) mais les patients ont davantage de responsabilités quant à la gestion de leur traitement. Les rendez-vous avec les médecins sont réguliers mais espacés d'environ une à trois semaines. Les patients relèvent fréquemment des périodes d'oubli ou d'arrêt volontaire. En détenant un plus grand contrôle sur leur traitement, ils ont un temps d'expérimentation durant lequel ils peuvent tester les arrêts, varier les doses etc. Ces expérimentations sont néanmoins encadrées par un suivi médical régulier qui renouvelle les ordonnances. Aujourd'hui, de nouvelles formes de traitement comme les

piqures retard⁶⁴ qui agissent sur du moyen terme permettent de mieux gérer les oublis ou les modulations de la prise en enlevant de la responsabilité au patient.

Les aidants familiaux peuvent aussi intervenir dans le contrôle de la prise de médicament. « Bon, quand il est très très mal, c'est un refus de prendre les médicaments mais on arrive à le raisonner et puis voilà il les prend. » (Mme P. mère d'Antoine, t1).

Le traitement médicamenteux est une forme de relation thérapeutique entre un dispositif médical et un patient, avec des interventions partielles des proches. Cependant, il arrive que la prise de substances psycho-actives sorte du contrôle médical et que l'usage soit détourné de la relation thérapeutique. Certains médicaments peuvent entraîner une dépendance et être utilisés à des fins toxicomaniaques comme les benzodiazépines (Rémi, t1). Enfin, les médicaments peuvent aussi être utilisés à forte dose dans les tentatives de suicide (Emma, Eloïse). Dans ces situations, le médicament est contourné de son usage initial, il sort du dispositif médical et de la relation thérapeutique.

Les médicaments, entre gain et perte de pouvoir

Le médicament psycho-actif s'éprouve dans un corps et change le rapport à soi et aux autres. Initié dans la pratique médicale, cette dernière peut paraître intrusive parce que, par la voie du médicament, elle pénètre les corps pour transformer les humeurs, les émotions, les sensations et aptitudes corporelles, les comportements et la vie quotidienne des patients. Calmer les symptômes des troubles par la voie du traitement se fait au prix d'un engagement total de soi, de son espace intime parce que ce sont ses propres pensées et leurs mises en cohérence du monde qui se transforment, et parce que c'est son corps qui change, par une prise de poids, des gestes ralentis, des tremblements ou une bouche sèche.

Sue Estroff note ceci à propos de l'influence des médicaments sur les personnes souffrant de schizophrénie :

(...) Tout en réduisant la manifestation des symptômes psychotiques, nous contribuons d'une certaine façon au handicap social et personnel des patients qui prennent des médicaments. Les

⁶⁴ Les piqures retard sont un mode de traitement par injection qui ont pour but de remplacer un traitement par voie orale. Elles se font généralement au CMP, et permettent des prises beaucoup plus espacées.

gens qui n'en prennent pas ont peut-être des épisodes plus violents, mais en revanche une compétence personnelle et interpersonnelle plus grande, un « bien-être » et une liberté plus grands dans leur rôle de malades que les consommateurs de médicaments dans les intervalles entre les prises. (...)

En un sens culturel et symbolique, les médicaments peuvent aussi représenter une expérience subtile de privation de pouvoir pour les personnes concernées. » (Estroff, 1998, p. 177)

Cependant, nous avons remarqué dans nos analyses que la prise de médicament pouvait être vécue de façon positive. Le traitement adapté aurait la capacité de calmer des symptômes et d'augmenter le potentiel des jeunes souffrants. En fait, le traitement se définit dans la relation entre un médecin et un patient. A différents moments de la trajectoire de la maladie, chaque partie a plus ou moins de pouvoir sur le contrôle de son observance. Au moment des crises, lorsque la personne est fortement sédaturée et enfermée dans un service psychiatrique, elle perd tout pouvoir. Dans une phase stabilisée, la prise de médicament fait l'objet d'un suivi médical régulier mais les personnes ont une responsabilité et une marge pour l'expérimenter par des phases de pauses ou d'adaptation. Je résume donc avec Livia Velpry « (...), les médicaments soulagent, mais pas tant que cela, et ils gênent. » (2008, p. 246). L'engagement des patients dans leur traitement se mesure dans un rapport entre les bénéfices ressentis et les conséquences sur l'intimité (effets secondaires et coût identitaire).

La place des jeunes dans la prise en charge de ses troubles, comme la place des aidants professionnels et non professionnels, est fluctuante et varie selon les phases de la maladie (crise, stabilisation, pause dans le traitement...), le moment du parcours de soin (sortie d'institution, services d'urgence fermés, suivi en ambulatoire...) et les différentes étapes du parcours de vie (décohabitation parentale, insertion ou échec professionnel, mise en couple...). Cette place peut aussi être modifiée par une relation d'accompagnement qui vise à augmenter le niveau d'engagement et de pouvoir des jeunes souffrants. Les connaissances sur les maladies et les techniques pour y faire face sont autant de ressources permettant aux patients d'acquérir du pouvoir sur le travail partagé de gestion des troubles. La prise de

pouvoir dans l'ordre négocié autour du contrôle de sa maladie n'implique pas une mise à l'écart des autres acteurs intervenants mais au contraire la possibilité de pouvoir les mobiliser en cas de besoin. Il leur faut gérer les différents modes de relation en contrôlant les informations à la fois pour « optimiser » les relations d'aide et pour modérer sur l'entourage les perturbations liées aux troubles.

Pour autant, leur pouvoir reste limité, voire totalement circonscrit dans des moments de crises et d'hospitalisation d'urgence où ils sont jugés incapables et irresponsables. La prise de médicaments révèle aussi une ambiguïté puisqu'elle a la possibilité d'augmenter des capacités autant qu'elle en diminue certaines. Le contrôle des troubles passe par une intrusion médicale et des changements dans le rapport à soi, à son corps et au monde.

La place de chaque acteur impliqué dans un rapport entre pouvoir et engagement

Finalement, la place de chaque acteur engagé dans le travail de gestion collectif des troubles s'entend dans un rapport entre un niveau de pouvoir sur l'ordre négocié et un degré d'engagement dans l'arc de travail.

De façon schématique, les différents espaces d'implication des acteurs dans la gestion collective des troubles peuvent être modélisés selon une mise en relation pouvoir/engagement.

Le pouvoir est entendu ici par la capacité d'action et de décisions dans des rapports de forces au niveau des interactions dont l'objectif commun est le contrôle de la maladie⁶⁵. Avec Michel Foucault, nous mettons l'accent sur sa dimension distribuée (1975).

Il est différencié de l'engagement qui se comprend davantage comme l'implication dans l'exécution des tâches effectuées dans le travail de gestion des troubles.

Ce rapport pouvoir/engagement est fortement tributaire du statut des acteurs et de la légitimité⁶⁶ que ce dernier confère dans la prise en charge. La place de chacun est donc définie

⁶⁵ En sociologie, le pouvoir est traditionnellement défini dans des niveaux méso ou macro sociaux et sert de concept pivot dans une sociologie des organisations (Crozier et Friedberg, 1981) ou politique (Weber, 1919). Avec Luc Boltanski, nous considérons que : « Le fait d'exercer un pouvoir ou de se soumettre à un pouvoir n'échappe pas à la conscience des acteurs et les relations de pouvoir sont, le plus souvent, visibles aux yeux d'un observateur. Le pouvoir peut donc faire facilement l'objet d'une sociologie empirique (...). » (2009, p. 16)

selon des rôles différenciés dans cette relation triangulaire (aidants professionnels, aidants non professionnels, patients) mais dépend aussi d'un statut particulier à l'intérieur de chaque partie. Au niveau des aidants professionnels, il y a des différences entre les médecins, les médecins psychiatres, les infirmiers, les cadres de santé, les professionnels du social et dans les aidants non professionnels, il y a une distinction entre la famille, le conjoint et les pairs.

Ce rapport pouvoir/engagement dépend aussi fortement de la phase de la trajectoire de la maladie, il change en période de crise ou de stabilisation, et du moment du parcours de prise en charge, il se redéfinit lors d'un changement de dispositif.

Il est donc nécessaire de retenir que les différentes configurations que prend cette relation triangulaire sont constamment négociées et redéfinies, elles sont éminemment fluctuantes puisque dépendantes d'une situation spécifique et ne peuvent donc caractériser une ou un type de monographie. Autrement dit, la place d'un jeune patient particulier ne s'inscrit pas dans tel ou tel modèle mais elle est susceptible de traverser toutes ces configurations selon la phase de la trajectoire de sa maladie ou le moment de son parcours de prise en charge. Ainsi, un fort *empowerment* à un moment de stabilisation n'exclut pas la possibilité d'une rechute et d'un retour vers un statut d'incapable et d'irresponsable lors du HO ou HDT. En somme, les jeunes patients, au même titre que les aidants, ne peuvent pas être définis *en soi* comme détenant du pouvoir ou dans un certain engagement parce que leur potentialité est négociée à l'intérieur d'une relation et d'une situation spécifique. Le rapport pouvoir/engagement n'est pas une caractéristique propre à chacun des acteurs en présence mais bien une configuration relationnelle particulière.

Dans les relations triangulaires formées dans le cadre d'une gestion partagée des troubles psychiques, chaque acteur ou groupes d'acteurs, jeunes, aidants professionnels (professionnels de la santé ou du social) et aidants non professionnels (parents et dans une moindre mesure famille élargie, conjoint ou pairs) ont des niveaux différents de pouvoir et d'engagement. Ils peuvent tour à tour fluctuer entre une exclusion du travail de gestion, un fort engagement, un pouvoir sur la répartition des tâches et un fort *empowerment*.

⁶⁶ Sur la question des sources de la légitimité du pouvoir, voir Weber (1963 [1919], p. 30).

		Pouvoir	
		-	+
Engagement	-	Exclu du travail de gestion des troubles	Pouvoir sur le travail de gestion des troubles et sur la répartition des tâches
	+	Fortement engagé dans exécution des tâches sans pouvoir sur l'arc de travail	Fort <i>empowerment</i> entendu par un fort potentiel de décision et d'exécution dans le travail de gestion

Nos descriptions et analyses du travail de gestion collective des maladies, négocié autour d'un but commun qui est le contrôle de la trajectoire des troubles, rendent compte du décalage entre l'engagement des acteurs et le pouvoir qu'ils possèdent sur l'ordre négocié.

Dans ce choix des possibles, nous avons donc repéré dans nos observations quatre modèles dominants de relation triangulaire autour du travail de gestion collective des troubles psychiques selon le degré d'engagement et de pouvoir de chaque acteur. Les deux premiers décrivent des types de relations dans des phases plus ou moins stabilisées qui se différencient par le degré d'*empowerment* des jeunes patients. Les deux derniers montrent des relations dans des moments de bifurcations, au moment d'un *turning point* institutionnel ou au moment d'une hospitalisation d'urgence.

- **Modèles de relations dans une phase de stabilisation des troubles**

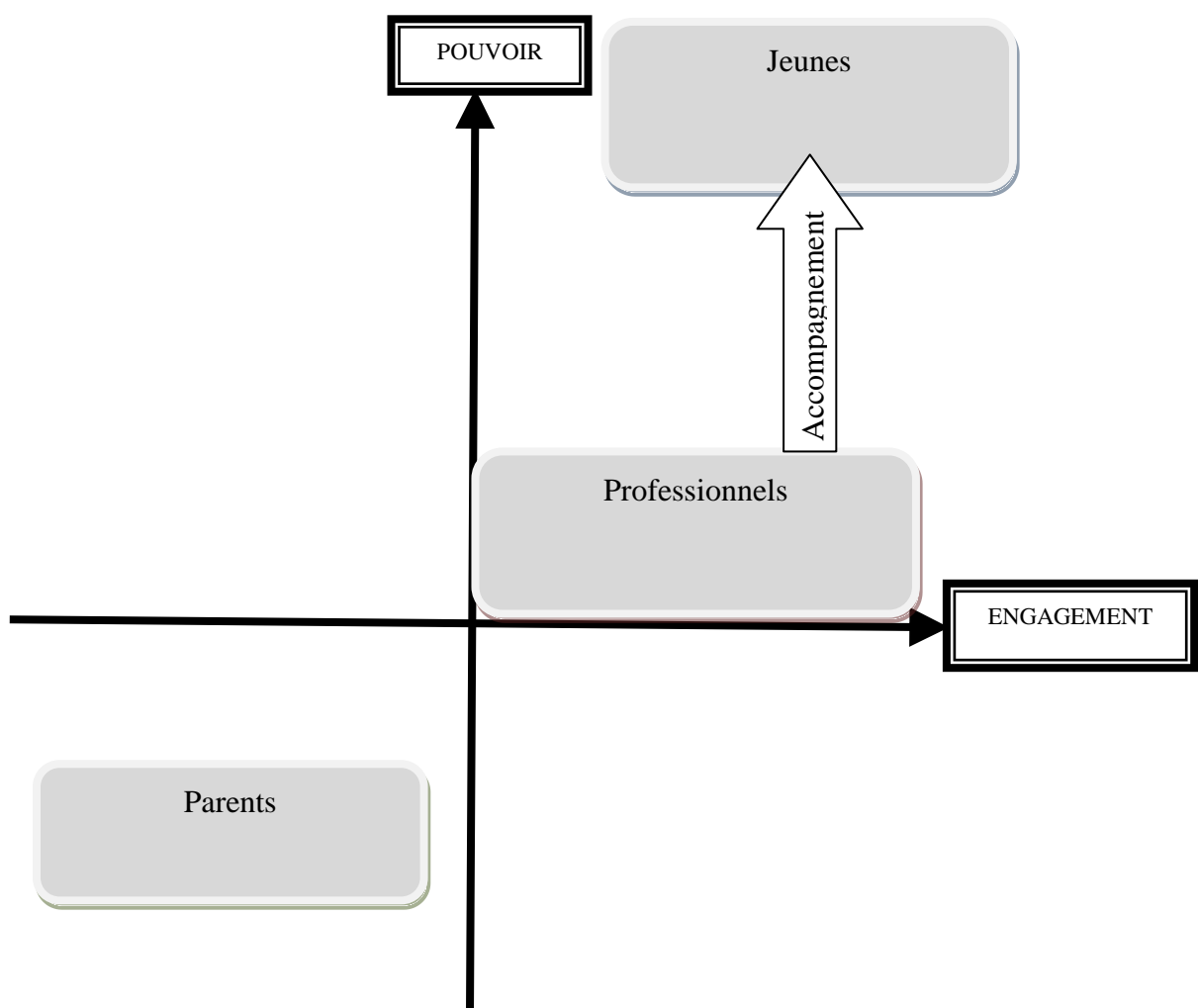
- Relation sous forme d'accompagnement avec un fort *empowerment* des jeunes, une mise à l'écart de la famille et une demande d'accompagnement
- Relation triangulaire sous forme d'accompagnement avec un faible *empowerment* des jeunes, un fort engagement parental et un fort accompagnement professionnel

- **Modèles de relations dans des phases de crises ou de changement de dispositif**

- La sortie d'institution avec un faible *empowerment* des jeunes, un désengagement des professionnels et un fort engagement parental
- Le réseau collusoire au moment de la crise et de l'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers.

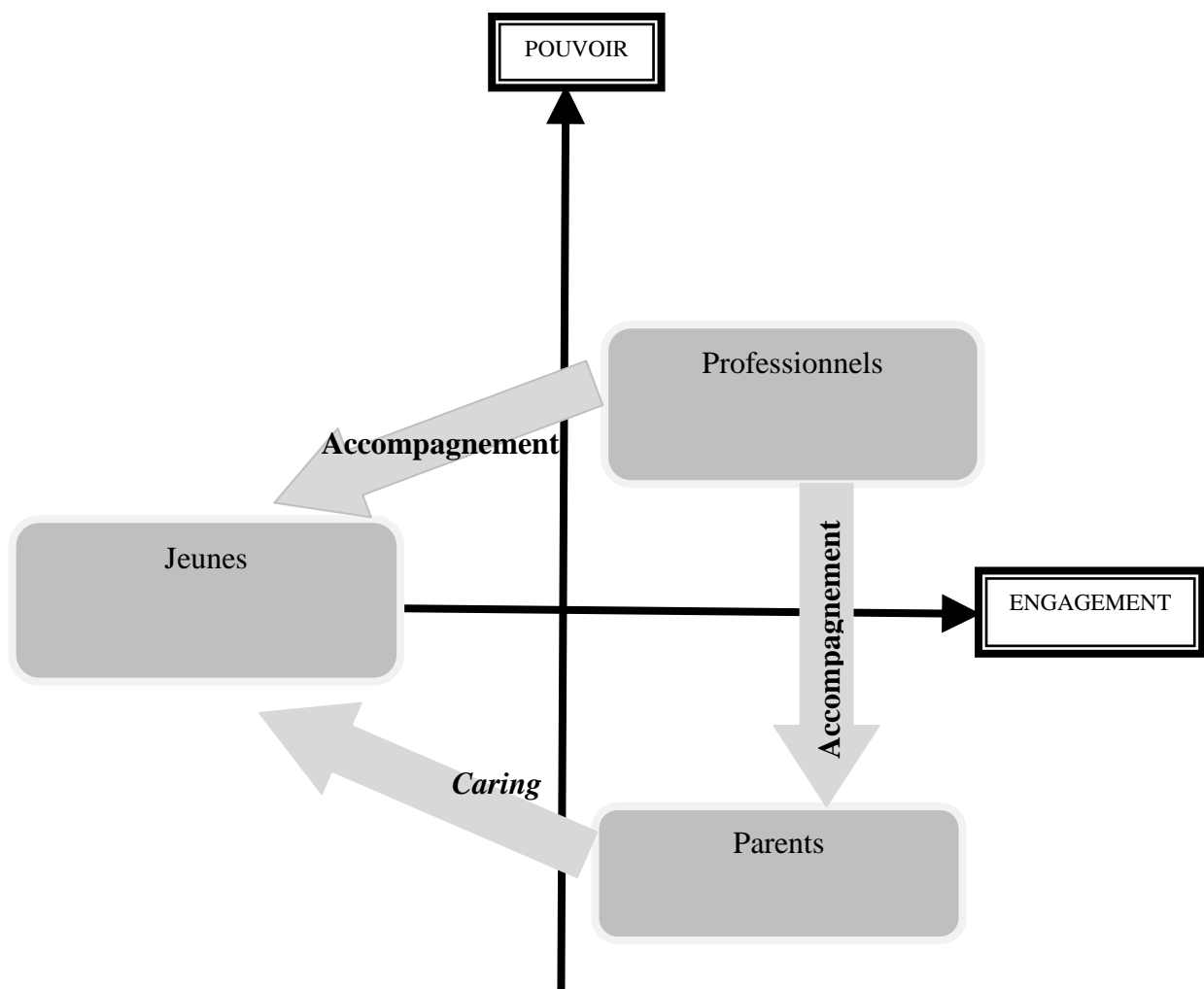
Les modèles de relations triangulaires dans une phase de stabilisation.

- Relation sous forme d'accompagnement avec un fort *empowerment* des jeunes, une mise à l'écart de la famille et une demande d'accompagnement



Ce modèle dans sa forme idéale est l'objectif commun d'une gestion partagée des troubles. Il est caractérisé par un fort *empowerment* du jeune qui de cette façon détient le plus de pouvoir dans le travail partagé du contrôle de sa maladie. Les professionnels sont perçus comme des personnes ressources qui accompagnent le patient dans ses propres démarches. Les parents dans ce sens n'ont plus besoin d'intervenir dans ce travail particulier de gestion des troubles. Le processus d'autonomisation entre le jeune et ses parents au moment du passage à l'âge adulte est accéléré dans cette configuration relationnelle particulière.

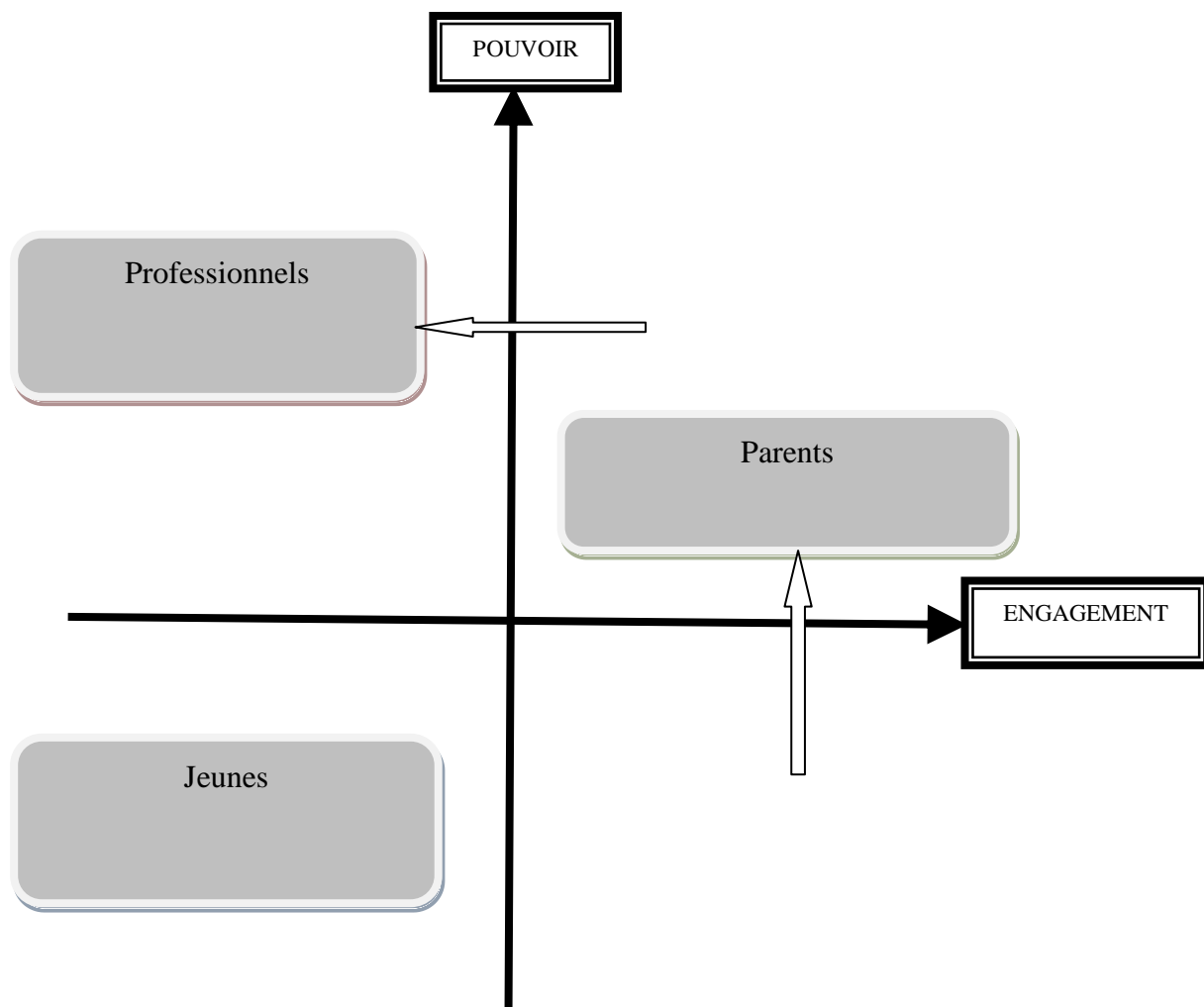
- Relation triangulaire sous forme d'accompagnement avec un faible *empowerment* des jeunes, un fort engagement parental et un fort accompagnement professionnel



Dans ce modèle, assez courant dans les phases de stabilisation, les groupes d'acteurs sont impliqués dans une relation triangulaire. Les jeunes patients ont un *empowerment* assez faible qui se traduit par un niveau d'engagement assez bas et un pouvoir limité. Les parents sont fortement impliqués mais ne disposent que peu de pouvoir sur l'ordre négocié. De leur côté, les professionnels de la santé ou du social ont un pouvoir d'expertise et une connaissance du réseau importante et ils sont impliqués de par leur rôle et objectif professionnel. Dans l'exemple de la recherche d'une prise en charge adaptée, nous sommes face à une situation dans laquelle un parent initie et effectue toutes les démarches (forte implication) mais son pouvoir sur l'aboutissement des projets est faible. Le professionnel a un pouvoir sur l'accès de son établissement et enfin le jeune détient un certain pouvoir en adhérant ou pas à l'orientation thérapeutique ou institutionnelle.

Les modèles de relations triangulaires dans des phases de crises ou de changement de dispositif

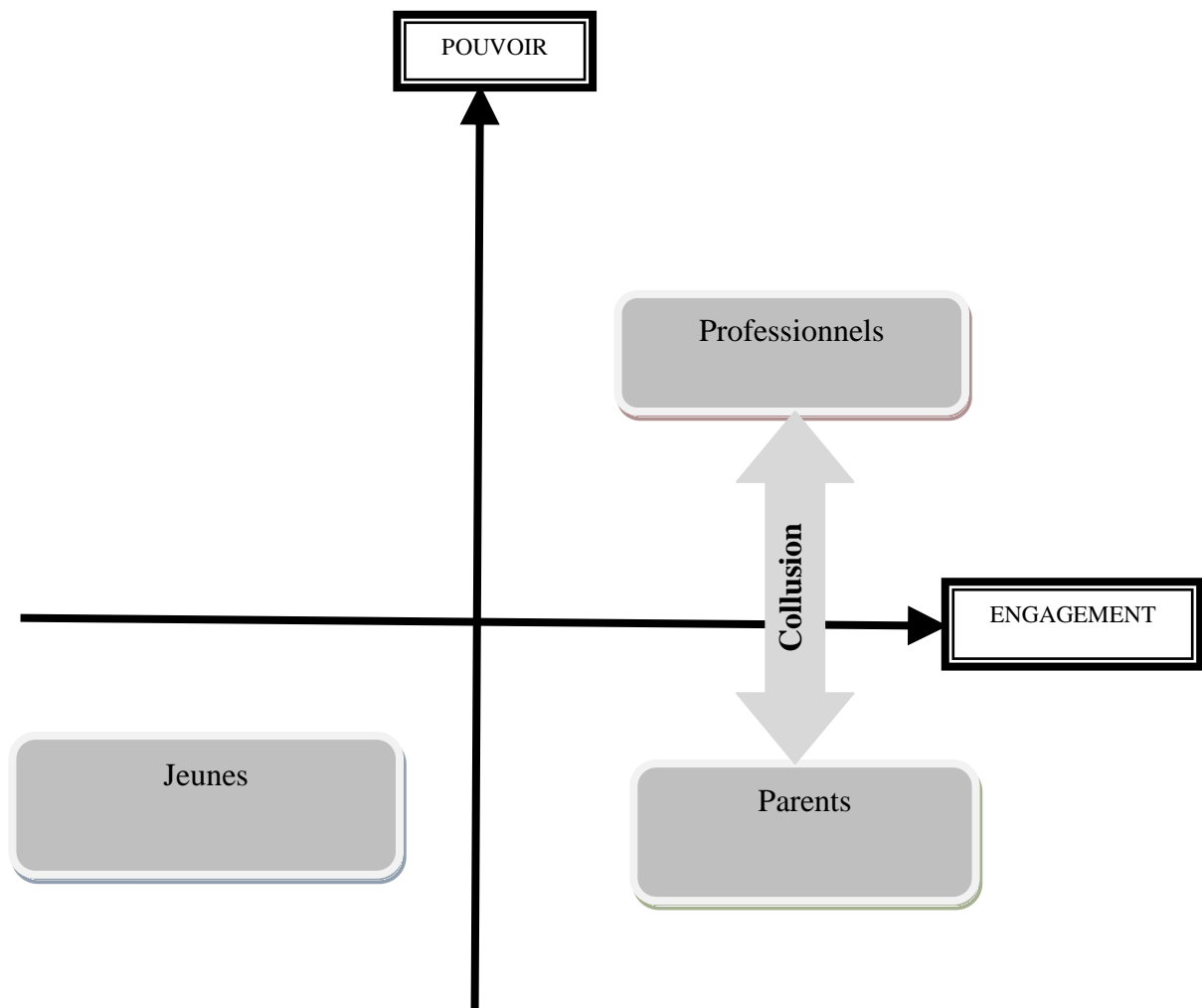
- La sortie d'institution avec un faible *empowerment* des jeunes, un désengagement des professionnels et un fort engagement parental



Dans ce modèle, le *turning point* institutionnel se traduit par un désengagement des professionnels qui obligent les parents à reprendre une part de responsabilité dans la prise en charge lorsque le jeune est faiblement engagé. Ici, le pouvoir des professionnels est visible dans leur capacité à se retirer du travail partagé. Il s'agit par exemple d'une sortie d'institution qui signe la fin d'une prise en charge. La prise de pouvoir des parents est dans la plupart des

cas subie au moment du passage à l'âge adulte puisque les relations de dépendance se redéfinissent.

- Le réseau collusoire au moment de la crise et de l'hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers

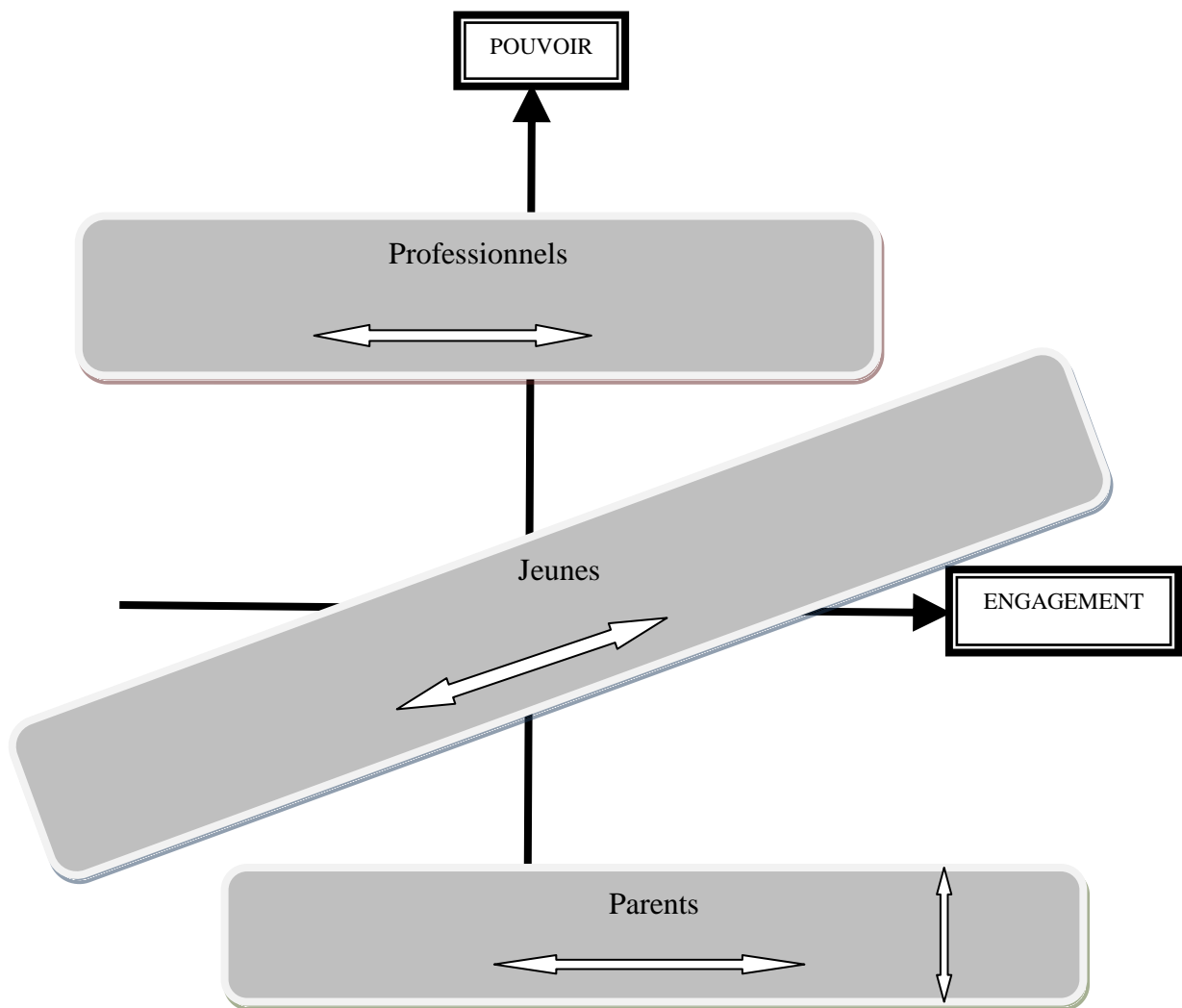


Dans un moment de crise où se décident une hospitalisation d'office ou une hospitalisation à la demande d'un tiers, le patient est mis à l'écart du processus de décision, il est reconnu irresponsable et incapable. Se met alors en place un réseau collusoire entre différents acteurs pour gérer la prise en charge des jeunes. Lorsque les parents sont impliqués, ils doivent faire appel à un médecin pour justifier l'hospitalisation d'urgence. Dans cette configuration,

d'autres acteurs ayant une légitimité institutionnelle peuvent intervenir comme les pompiers, les policiers, le maire ou le préfet.

Conclusion

Ces quatre modèles présentent les différents rapports les plus observés entre le degré de pouvoir et d'engagement de chacun des groupes d'acteurs. De façon schématique, tous les acteurs ont des degrés de pouvoir et d'engagement très fluctuants. Les jeunes peuvent traverser le schéma et être tour à tour exclus du travail de gestion ou avec un fort potentiel d'action. Les professionnels ont un pouvoir légitimé par leur statut qui peut servir à définir des niveaux d'engagement. Les parents enfin naviguent entre une mise à distance de la prise en charge, souvent souhaitée et intégrée dans le processus d'autonomisation attendu au début de l'âge adulte, et une forte implication subie et souvent contrainte par un pouvoir limité.



Ces différents modèles permettent de mieux comprendre les différents enjeux sous-jacents à la gestion collective des troubles psychiques au moment du passage à l'âge adulte. En effet, nous venons de voir que l'objectif de la prise en charge partagée est un plus grand *empowerment* des jeunes dans le contrôle de la trajectoire de leur maladie mais de leur parcours de vie plus généralement. Les relations de dépendance entre le jeune et ses parents sont normalement redéfinies au cours d'un processus d'autonomisation attendu dans ce cycle de vie. L'engagement des parents dans le travail de *care* avec comme spécificité un faible pouvoir sur l'ordre négocié fait émerger des tensions particulières liées de contraintes de dépendance entre des parents et un jeune adulte.

Partie III. Parcours de devenir adulte de jeunes souffrant de troubles psychiques : enjeux de normalisation dans l'autonomie et la dépendance

Les espaces de la prise en charge des maladies psychiques se sont diversifiés et ne sont plus spécifiques au champ sanitaire. En ouvrant les murs de l'asile, ils se sont diffusés dans différentes sphères privées et publiques. La question de l'autonomie des patients/usagers est centrale dans cette multiplication des espaces. Elle est aussi multidimensionnelle et elle ne peut se comprendre que si elle est distinguée et confrontée à la notion d'indépendance.

Nous reprenons la distinction que fait Alain Renaut de ces deux valeurs en définissant d'un côté l'indépendance comme une « autosuffisance », une « liberté sans règle » entendue donc comme le refus de toute forme de dépendance institutionnelle et de l'autre l'autonomie : « Car l'autonomie est bien en un sens une dépendance, mais au sens où la valorisation de l'autonomie consiste à faire de l'humain lui-même le fondement ou la source de ses normes et de ses lois, (...). Dans l'idéal d'autonomie, je reste dépendant de normes et de lois, à condition que je les accepte librement. » (Renaut, 1989, p. 84).

L'auteur poursuit en argumentant que ces deux valeurs sont constitutives de la modernité, elles ne peuvent se confondre et bien plus, elles sont le « lieu d'un conflit » :

Si la modernité, dans sa logique individualiste, a bien été conduite à valoriser plus que tout l'indépendance comme liberté sans règle, elle a aussi, par ailleurs, valorisé l'autonomie, qui précisément n'a rien à voir avec la liberté sans règle, donc avec l'indépendance. La modernité n'a pas été homogène, mais il y eut une histoire des valeurs modernes, et cette histoire fut peut-être même, avant tout, le lieu d'un conflit entre valeurs de l'autonomie et valeurs de l'indépendance. (Renaut, 1989, p. 84).

Cette tension entre l'autonomie et l'indépendance est fortement ancrée dans les champs de la santé et du médico-social. La recherche de la pleine participation sociale et citoyenne des

patients en psychiatrie et des personnes en situation de handicap psychique ne signifie nullement leur autosuffisance et donc par là leur indépendance institutionnelle mais bien leur inscription dans des activités collectives avec pour objectif le maintien du lien social. Ici c'est le principe d'autonomie qui est privilégié et cette dépendance institutionnelle n'est admise dans l'idéal normatif que dans le respect de la dignité morale et dans des conditions de possibilité pour la personne à faire ses propres choix.

La définition de l'autonomie de Bernard Ennuyer est à ce titre tout à fait significative de la prise en compte de la dépendance « inévitable », elle insiste particulièrement sur la gestion de ces relations de dépendance par les personnes elles-mêmes. « La définition de l'autonomie [celle qui s'oppose à l'hétéronomie] ne peut être statique, ce ne peut être qu'un mouvement incessant entre des formes de relations et d'autres, comme des passages entre les inévitables dépendances présentes et le désir de les gérer au mieux, à son propre bénéfice. » (Ennuyer, 2002, p. 289).

Nous proposons dans cette partie de lire des parcours de devenir adulte à partir de cette tension entre l'autonomie et l'indépendance. En effet, il s'agira de regarder à travers les étapes de la décohabitation familiale dans un premier temps puis de l'insertion professionnelle dans un second temps comment les différents acteurs font l'épreuve de cette tension.

• **Autonomie et dépendance familiale (Chapitre 5)**

Dans les relations entre le jeune et ses parents, la redéfinition des dépendances familiales se joue aussi dans une tension entre autonomie et indépendance.

Les jeunes souffrant de troubles psychiques sont intégrés dans un processus d'autonomisation attendue au début de l'âge adulte. Cette autonomie se construit à l'intérieur d'un contexte dans lequel perdurent des solidarités intrafamiliales, qu'elles soient re-activées ou non dans un contexte de précarité ou de maladie. En effet, l'acquisition de ressources propres est rarement immédiate à la sortie de l'école et les jeunes sont nombreux à alterner des temps de chômage et de stages (Evans et Furlong, 2000). Dans ces conditions, l'exigence d'autonomie propre à l'état d'adulte est découplée de celle de l'indépendance entendue comme la « détention de ressources propres qui permettent de ne pas être sous la coupe des autres »

(Andrieu, Labadie, 2001, p, 122.). Pour de Singly, « les jeunes sont dans des conditions sociales et psychologiques qui leur permettent d'accéder à une certaine autonomie, sans pour autant disposer des ressources, notamment économiques, suffisantes pour être indépendants de leurs parents. » (2000, p. 12). Cécile Van de Velde relève quant à elle que les représentations du devenir adulte se sont reportées « d'une indépendance matérielle à acquérir vers une autonomie à construire, un processus long et qui tend vers l'inachevé » (Van de Velde, 2008, p. 9). Cette littérature distingue donc l'indépendance financière, caractérisée entre autres par l'activité professionnelle, de l'autonomie, définie comme un processus de construction de soi. Dans cette lignée, Vincenzo Cicchelli utilise le concept d'autonomisation pour décrire ce processus dans le devenir adulte qui se fait dans une tension entre l'autonomie et l'hétéronomie. Par rapport à leurs parents, les jeunes oscillent entre le statut d'enfant et celui d'adulte, ils sont à la fois dépendants et autonomes (Cicchelli, 2001, p. 144). Dans un autre article collectif, il souligne que l'usage de la notion d'autonomie ne renvoie pas à un état mais se comprend comme étant une qualité que la personne s'approprie ou pas : on n'est pas autonome, on se considère comme tel (Cicchelli, Erlich, 2000, p. 65).

Dans ce contexte où le passage à l'âge adulte est fortement normé par le franchissement de seuils, l'autonomie s'entend dans le maintien de relations d'interdépendance. Ces relations bien que mesurables en terme d'aide financière fait rentrer en jeu la subjectivité des personnes. L'autonomie n'est pas tant une caractéristique d'un individu qu'une caractéristique d'une relation dans laquelle se construit l'identité. Se considérer autonome ou pas se bâtit dans et par rapport aux interdépendances des personnes. Dans le devenir adulte, l'autonomie se construit de la même façon dans les relations entre parents et enfants.

- **Accès aux ressources et parcours professionnel (chapitre 6)**

Du côté de la psychiatrie et de la santé mentale, les portes de l'asile se sont donc ouvertes au nom du principe de l'autonomie morale et citoyenne des patients et contre l'enfermement des personnes. Cette ouverture de la psychiatrie a affaibli le pouvoir des secteurs sanitaires dans la prise en charge de la maladie psychique et l'a contrainte à le partager avec différentes institutions et dispositifs issus des champs sociaux et médico-sociaux et ceux relevant de la sphère privée et familiale.

Par là, le patient en psychiatrie n'est plus seulement un usager des dispositifs sanitaires mais un citoyen circulant dans différents espaces sociaux.

Dans ce contexte, le champ médico-social, avec le concours de l'action civile des associations de familles et de professionnels, a investi la question de la santé mentale en reconnaissant en 2005 le handicap psychique comme une nouvelle catégorie d'ayant droits. La reconnaissance de cette population a donc ouvert un espace hors du champ de la santé même si en réalité, elle n'a fait que normaliser des pratiques déjà établies⁶⁷.

De son côté, le champ du médico-social a vu émerger un débat opposant deux conceptions du handicap, une individuelle qui soutient une prise en charge spécialisée et une plus sociale qui tend à ouvrir le milieu ordinaire. La normalisation d'un côté se fait dans la mise à l'écart, elle se construit de l'autre au niveau de l'environnement social, physique, culturel et moral⁶⁸. Un consensus international a finalement pénétré l'arène française en défendant une définition situationnelle du handicap dans la prise en compte de l'interaction de variables individuelles et environnementales.

L'enjeu de la participation sociale des personnes souffrant de troubles psychiques se pose donc dans le cadre particulier d'une reconnaissance d'un handicap dans une tension entre ces deux principes d'autonomie et d'indépendance. En France, dans cette forme hybride de l'action publique soutenue par la loi de 2005, la procédure de normalisation se fait par le biais d'une discrimination positive en donnant accès à des droits spécifiques et en délivrant des statuts particuliers mais elle se joue encore entre une inclusion dans le milieu ordinaire et une mise à l'écart au sein d'une filière spécialisée. Dans une tension entre plus ou moins de dépendance institutionnelle, le principe d'autonomie est garanti par le « projet de vie », qui est un espace permettant à la personne avec un statut de reconnaissance de situation de handicap d'émettre ses propres besoins. Cet espace de choix soutient, dans la loi, l'autonomie de la personne bénéficiaire.

C'est sous l'angle de cette tension entre dépendance institutionnelle et autonomie de la personne souffrante de troubles psychiques que nous allons consacrer un chapitre au parcours professionnel et à l'accès à la participation sociale au début de l'âge adulte.

⁶⁷ Cf. entretien Mme C. médecin coordinateur de la MDPH

⁶⁸ Nous pensons au mouvement des « Disabilities Arts » qui vise à changer la norme esthétique et à érotiser par exemple le corps déficient.

- **Dispositifs et participation sociale (chapitre 7)**

L'expérience de la prise en charge des jeunes adultes souffrant de troubles psychiques est partagée entre différents dispositifs spécialisés dans la maladie mentale ou dans d'autres sphères du parcours de vie comme l'activité professionnelle ou le logement. Cet éclatement de l'accompagnement admet des formes plus ou moins globales et regroupées de la prise en charge ou au contraire plus dispersées. D'un point de vue dynamique, ces formes de la prise en charge rendent compte des différents processus de maintien, de découplage ou d'encastrement des dispositifs d'accompagnement avec pour chacun d'eux des possibilités de réversibilité plus ou moins importantes. Toujours dans cette tension entre l'autonomie et la dépendance, ces formes dynamiques de la prise en charge sont tiraillées entre un idéal d'autonomie et un idéal de protection. Cette perspective dynamique permet de discuter la notion de carrière de Goffman (1968) et de questionner l'autonomie comme règle institutionnelle. Finalement, le but de ces analyses est de modéliser les différentes places des jeunes usagers/patients dans les dispositifs spécialisés ou de droit commun au regard de deux axes : un axe qui va de l'hétéronomie à l'autonomie face à une axe qui oppose l'exclusion à la participation sociale.

- **Données préliminaires : situations professionnelles et familiales des jeunes adultes souffrant de troubles psychiques au moment de la troisième phase de l'enquête (t3).**

Les jeunes interrogés ont-ils franchi les étapes professionnelles et familiales attendues au début de l'âge adulte ?

Le tableau ci-dessous présente la situation des jeunes interrogés en t3, c'est-à-dire lors de la dernière phase de recueil de données. Ce tableau comporte trois composantes pour décrire la situation, une dimension professionnelle et deux dimensions relevant de la sphère privée, la décohabitation et la mise en couple/création de sa propre famille. Une seconde division s'effectue entre d'un côté les jeunes qui ont franchi l'étape et les autres qui ne sont pas (ou plus) dans cette situation.

Le premier intérêt de ce tableau est de nous donner à voir des situations statiques à un moment donné du parcours des jeunes, dans le but de montrer la proportion des jeunes ayant

franchi les différentes transitions du parcours du devenir adulte. Cependant, il nous a semblé pertinent d'y introduire des éléments mettant en valeur la dimension labile et fluctuante des situations, qu'ils appartiennent à la sphère professionnelle ou à la sphère familiale et matrimoniale. Ainsi en italique, ce sont des jeunes qui ne sont pas dans la situation citée en t3 mais qui l'ont déjà connu dans une phase précédente. D'autre part, pour souligner le découplage et la non-simultanéité des différentes étapes, nous avons mis en gras les jeunes qui ont accédé à leur propre logement autonome sans activité professionnelle et enfin nous avons surligné les jeunes ayant une activité professionnelle sans décohabitation.

Tableau. Situations professionnelles et familiales des jeunes interrogés en t3

Situation en t3	Activité professionnelle	Décohabitation familiale	Vie en couple/création de sa propre famille
Oui	Manu ⁶⁹ (MO, ex RQTH) Fabrice (ESAT) Sébastien (ESAT) Tristan (ESAT) Jonathan (ESAT) Natalia (MO, travail agricole saisonnier) Emma (MO, 2j/sem) Jean-Marc (MO, ex. RQTH) Mohammed (MO avec RQTH) Marielle (MO,) Kader (intérim) TOTAL : 11	Manu Fabrice (Foyer) Sébastien Tristan (Foyer) Jonathan (Foyer) Natalia Jean-Marc Marielle Kader Youssef Annabelle Rémi Antoine Yannick Eloïse TOTAL : 15	<i>Emma</i> (mère célibataire) Kader TOTAL : 2
Non	<i>Youssef (AAH)</i> <i>Annabelle (RMI)</i> <i>Rémi (héritage)</i> Antoine (AAH) Jessica (AAH) Yannick (AAH) <i>Claude (AAH)</i> <i>Patrick (chômage)</i> Juliette (AAH) <i>Eloïse (AAH)</i> TOTAL : 10 dont 6 ayant déjà connu une insertion professionnelle supérieure à trois mois	<u><i>Emma</i></u> <u><i>Mohammed</i></u> <i>Jessica</i> <i>Claude</i> Patrick Juliette TOTAL : 6 dont 4 ayant déjà connu une décohabitation	Sébastien Annabelle Manu Fabrice Tristan Jonathan Natalia Jean-Marc Mohammed Marielle Youssef <i>Rémi</i> Antoine <i>Jessica</i> Yannick Claude Patrick Juliette <i>Eloïse</i> TOTAL : 19 dont 3 ayant déjà vécu en couple

Légende :

Jeunes ayant déjà connu : 1.une activité professionnelle de plus de trois mois ; 2. une décohabitation familiale. 3. une installation en couple.

Jeunes ayant leur propre logement sans activité professionnelle

Jeunes ayant une activité professionnelle sans décohabitation

⁶⁹ Sa situation en t3 étant inconnue, nous considérons sa situation en t2.

Sur vingt-et-un jeunes interrogés au moment de la troisième phase de l'enquête, onze ont une activité professionnelle et sur ces onze, huit ont décohabité (dont cinq dans un logement autonome et trois dans un foyer). Dix n'ont pas d'activité professionnelle (sept perçoivent l'AAH, un le RMI, un les indemnités chômage, un vit sur une somme héritée). Sur ces dix, six vivent dans un logement autonome et 4 au domicile parental.

Sur les onze jeunes possédant un emploi, six travaillent dans le milieu ordinaire dont deux avec une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et quatre sont dans la filière protégée dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

Ainsi s'il est communément admis que l'accès au logement n'est possible qu'avec une activité professionnelle, d'autres sources de revenus permettent la décohabitation comme par exemples l'AAH ou le RMI. D'autre part, l'activité professionnelle ne s'accompagne pas automatiquement sur une séparation du domicile familiale puisque deux jeunes travaillent en restant chez un parent.

La mise en couple et la création de sa famille ne sont pas non plus ici des éléments déterminants dans la décohabitation puisque seulement un jeune vit en couple au moment de la troisième phase de l'enquête. Une jeune femme attend un enfant et est repartie pour cette raison vivre auprès de sa mère.

Par ailleurs, si nous comparons la situation des jeunes en t3 avec leur situation en t1 ou t2, nous avons remarqué des variations suivantes : les situations d'emploi, de logement ou de couple sont fluctuantes et des changements dans un sens ou dans un autre sont assez fréquents. Pour preuve, sur les dix jeunes sans emploi, six ont déjà connu une activité professionnelle stable de plus de trois mois, sur les six habitant chez leurs parents, quatre ont déjà connu une décohabitation au cours des dernières années et enfin quatre jeunes ont déjà vécu en couple avant de revenir chez leur parent ou dans un logement seul ou en colocation. Il est intéressant de noter que si les jeunes semblent hésiter à s'installer dans un logement en couple, cela ne les empêche pas d'entretenir des relations amoureuses de longue durée, par exemple deux personnes se disent en couple depuis plusieurs années avec la même personne, ils partagent de nombreuses activités mais ils ont chacun leur logement indépendant.

Pour conclure sur la situation des jeunes interrogés au moment de la troisième phase de recueil de données, nous pouvons dégager deux remarques.

D'abord, comme il a été remarqué dans la littérature sur la jeunesse, les trois étapes du passage à l'âge adulte ne sont plus simultanées, concordantes et dépendantes les unes des autres et stables (Galland, 1993, Bidart, 2006, Van de Velde, 2008). Au contraire, elles sont plus ou moins découplées dans le temps, ce qui est surtout vrai pour la décohabitation et l'installation en couple, et fluctuantes puisqu'il peut y avoir un certain nombre de ruptures professionnelles ou affectives entraînant des retours dans la dépendance familiale.

Puis, nous pouvons nous demander en quoi la situation de nos jeunes interrogés en situation de handicap psychique est spécifique par rapport à la situation de l'ensemble de la jeunesse. Par exemple, il est vrai que l'AAH permet pour cinq personnes d'avoir les ressources suffisantes au maintien dans un logement sans activité professionnelle contre seulement une personne qui perçoit le RMI⁷⁰ ou des indemnités de chômage.

Ainsi, ces deux points permettent de poser la question des processus permettant l'accès à telle ou telle situation objectivée comme l'emploi et le logement. En effet, ces situations ne peuvent plus être comprises comme étant des étapes franchies et évoluant de façon définitive vers un statut d'adulte, il s'agit plutôt de comprendre des « cheminements » fluctuants, soumis à la rupture et à la bifurcation. C'est ce que nous allons tenter de décrire et d'analyser dans les trois chapitres de cette partie.

⁷⁰ Même s'il est vrai que cela peut être expliqué comme un effet d'âge puisque la majorité des jeunes interrogés avait moins de 25 ans au moment de l'enquête. Le RMI était un revenu réservé aux personnes de plus de 25 ans.

Chapitre 5. La décohabitation et la création de sa propre famille : de la gestion parentale à la gestion maritale de la trajectoire des troubles ?

Ce chapitre a l'ambition d'observer des processus de décohabitation parentale et d'accès au logement autonome. Les enjeux contenus dans ce travail de redéfinition des espaces de vie quotidienne sont doubles. D'abord ils touchent des questions relatives aux relations d'interdépendance à l'intérieur de la cellule familiale, principalement entre au moins un des parents et le jeune souffrant et avec l'intervention éventuelle de la fratrie et de la famille élargie. Ensuite, ils sont directement liés à la question de la normalisation attendue des parcours au début de l'âge adulte dans un contexte de prise en charge des troubles psychiques.

Cette transformation de la cellule familiale issue de l'étape de la décohabitation ne relève pas uniquement de l'espace privé puisque elle est insérée dans une prise en charge collective de la maladie psychique : des professionnels de la santé et du social interviennent dans certains cas dans ce projet de décohabitation.

Qu'est-ce que l'étape de la décohabitation implique dans la gestion collective des troubles et plus généralement dans les relations de dépendance intergénérationnelle ? Par quel processus aboutit-elle ? Se franchit-elle de façon linéaire et irréversible ? Et enfin quels sont les dispositifs, spécialisés ou non, mobilisés ?

Rappelons que dans son analyse sur les trajectoires de la maladie mentale à domicile, Martine Bungener avait différencié la gestion parentale à la gestion maritale des troubles psychiques (1995). La décohabitation permet-elle un passage entre ces deux modes de gestion ?

De façon générale, c'est la famille, définie en tant qu'institution, qui est interrogée dans ce processus de décohabitation.

La solidarité supposée naturelle entre les membres d'une même famille se traduit par un ensemble d'échanges de nature (biens, services, soutien...), de statuts (légal, informel) ou de temporalités (régulier, occasionnel) variés (Théry, 2007). Pour Florence Weber, la définition sociologique du lien familial se comprend selon deux modèles de parenté : une basée sur « l'altruisme d'un agent (père ou mère) » et une sur un « bien public pour un groupe d'agents ». Elle poursuit :

Pour le sociologue, ces modèles renvoient à une conception plus collective et plus contraignante de la parenté, dans laquelle certaines relations de parenté engagent la production de biens collectifs et la poursuite de « causes communes » (Gollac, 2003) : autrement dit, des appartenances et des solidarités. (Weber, 2007, pp. 189-190).

Le lien familial est donc tenu par une certaine solidarité entre les membres, entendue par des échanges divers et l'idée d'une appartenance commune.

Au début de l'âge adulte, ce lien est redéfini par de nouvelles relations qui se mettent en place au moment de la décohabitation. Des relations d'interdépendance subsistent et d'autres sont reformulées selon la nouvelle situation.

La mise en couple et la création de sa propre famille est aussi une étape déterminante dans la redéfinition des relations entre le parent et le jeune. Dans une définition institutionnelle de la parenté, Irène Théry note que nous sommes passés du principe de lignage au principe de la famille nucléaire mais que « (...) cette transformation de l'institution de la parenté ne signifie pas du tout une disparition des liens transgénérationnels institués, comme en témoigne le maintien de l'héritage (...). » (Théry, 2007, p. 159). Dans des enjeux relatifs au travail du *care*, nous sommes en droit de nous demander s'il y a un transfert de cette solidarité spécifique des parents au conjoint. Autrement dit, *est-ce que les tâches particulières liées à l'accompagnement de la personne souffrante principalement effectuées par les parents passe, ou une partie au moins, aux mains du conjoint ? Dans l'axe privé, le passage à l'âge adulte est-il l'occasion d'un transfert d'une solidarité parentale transgénérationnelle à une solidarité de couple générationnelle ?*

Dans l'étude de nos monographies, en t3, une grande majorité des jeunes interrogés vivaient hors de la cellule familiale (15 sur 21). Six vivent encore avec au moins un de leurs parents mais quatre d'entre eux ont déjà fait une tentative de décohabitation avec des processus d'indépendance familiale construits de façon non linéaire et variable.

Les chiffres de l'INSEE révèlent des corrélations entre les différentes sphères familiales et professionnelles dans le parcours du devenir adulte, surtout le lien entre les difficultés de la décohabitation avec celles de l'insertion professionnelle. Ainsi Yves Jauneau dans l'analyse

des données d'une enquête INSEE de 2005⁷¹ souligne les difficultés des jeunes adultes à décohabiter du domicile parental dans des conditions d'accès difficile à l'emploi, et il ajoute que « la pauvreté en termes de « conditions de vie » est plus présente [chez les jeunes] que dans l'ensemble de la population » (2007, p.1). Pour contrecarrer l'idée selon laquelle l'axe privé et familial serait indépendant des autres sphères de la vie, il remarque que la décohabitation est davantage liée à la situation professionnelle qu'à la situation matrimoniale des jeunes adultes. En effet, le départ du domicile parental « concerne seulement 17 % des étudiants, 62 % des jeunes ayant un emploi temporaire et 82 % de ceux ayant un emploi permanent » (2007, p.1).

De plus, cette enquête de l'INSEE de 2007 sur la population des ménages a relevé que pour l'ensemble des 20-24 ans, 54% des individus vivent chez leurs parents, c'est-à-dire plus de la moitié.

Mode de cohabitation des 15-29 ans selon le sexe⁷²

En 2007, en %

Mode de cohabitation	15 - 19 ans	20 - 24 ans	25 - 29 ans	Ensemble
Ensemble	100,0	100,0	100,0	100,0
Chez les parents	90,9	54,2	16,8	53,8
A l'extérieur mais pas en couple	7,9	22,9	23,6	18,1
En couple non marié	1,1	19,6	39,6	20,2
En couple marié	0,1	3,3	20,0	7,9

Note : résultats en moyenne annuelle

Champ : France métropolitaine, population des ménages, personnes de 15 à 29 ans.

Source : INSEE - enquêtes Emploi du 1er au 4ème trimestre 2007.

Dans notre enquête, si nous comparons nos données avec ces chiffres, nous remarquons que le mouvement s'inverse et que la majorité des jeunes interrogés a quitté le domicile parental (15 sur 21). Cependant, les résultats issus de la recherche quantitative ne prennent pas en compte les foyers de travailleurs, alors qu'en ce qui nous concerne, quatre jeunes sur quinze résident dans le foyer d'un ESAT. Par ailleurs, la décohabitation pour presque la moitié de ceux qui ont quitté le domicile parental concerne des jeunes qui n'ont pas d'activité professionnelle stable (7 sur 15).

Cécile Van de Velde parle de « dépendance clivée » (2008, p. 114) pour expliquer les situations intermédiaires des jeunes français entre une cohabitation et indépendance. Selon

⁷¹ Insee, SRCV-SILC 2005

⁷² Ce tableau n'intègre pas les étudiants en cité universitaire ni les jeunes en foyer de travailleurs.

elle, deux situations sont « symptomatiques de ce mode d'inscription dans le lien familial : l'expérience d'une « cohabitation négociée » - car non normalisée- au sein des milieux populaires et d'une partie des classes moyennes, et celle, perceptible au sein des milieux aisés, d'une indépendance financée par les parents, prenant la forme d'une « extension du nid ». Dans les deux cas, elles apparaissent comme le fruit d'une tension profonde entre deux normes apparemment contradictoires, une injonction à l'indépendance individuelle et une injonction à la prise en charge parentale des études et de la phase de recherche d'emploi » (Van de Velde, 2008, p. 115). Elle ajoute que « l'expérience d'un départ progressif, ambigu, réversible, rarement associé à une indépendance financière, qui prend plutôt la forme d'une « extension du nid » que celle d'une réelle rupture symbolique dans les relations familiales, est symptomatique du mode d'inscription familiale des jeunes français, particulièrement ceux issus des classes moyennes » (Van De Velde, 2008, p. 132).

Dans un premier temps, nous tenterons de rendre compte de l'usage social que font les acteurs de la notion d'autonomie au moment de la définition du projet d'autonomisation. Nous rendrons compte, à travers notamment la définition partagée de la « mauvaise autonomie », de la perception de risque de perte de lien social associé à ce temps de devenir adulte. Les parents et les professionnels insistent sur la nécessité de l'accompagnement. De leur côté, les jeunes interrogés « relativisent » leur propre autonomie en distinguant différents espaces à l'intérieur desquels ils ont des marges plus ou moins importantes de choix et d'initiative. De plus, l'autonomie comporte une forte variable identitaire puisqu'elle est un attribut pour se définir soi et pour caractériser ses relations de dépendance et/ou d'hétéronomie.

Dans un second temps, nous montrerons que la décohabitation parentale ne signe pas la fin des solidarités familiales et ceci malgré des supports institutionnels ou l'accès à des ressources financières, et ensuite que l'inscription institutionnelle ne peut soutenir que de façon provisoire le processus d'autonomisation familiale. En t3, quinze jeunes ne vivent pas avec au moins un de leur parent. Cependant les processus qui amènent à la décohabitation familiale sont variés et le modèle selon lequel la décohabitation arriverait à la suite de l'insertion professionnelle n'est pas le plus représenté dans l'étude de nos monographies. Lorsque la décohabitation familiale n'a pas été effectuée dans un contexte institutionnel, elle a été motivée principalement par l'inscription dans un cursus universitaire, avec un maintien

des solidarités familiales. L'appartement autonome est bien ici une « extension du nid parental ».

Dans un troisième temps, nous interrogerons l'étape de la mise en couple comme mise à l'épreuve d'une normalisation attendue au début de l'âge adulte. La mise en couple est caractérisée selon une opposition entre la bonne pratique et la relation pathogène ou risquée. Par ailleurs, nous verrons que les relations de dépendance familiale ne se sont pas rompues après cette étape.

Le projet d'autonomisation : capacités mises à l'épreuve et attribut identitaire dans une « autonomie accompagnée ».

Dans un contexte d'individualisation des parcours des soins, le travail de gestion des troubles et de la santé plus généralement est partagé, négocié entre différents acteurs et dépasse la seule institution médicale. Ce travail est donc distribué entre plusieurs institutions professionnelles et la famille. Elles continuent pourtant de partager un objectif commun qui est celui du contrôle de la maladie et du bien-être de la personne. Dans les situations que nous avons observées, l'ordre négocié autour de la gestion des troubles se construit dans un moment particulier qu'est le passage à l'âge adulte, moment où se redéfinissent les relations de dépendances familiales, l'accès aux ressources et à la participation sociale. Dans cette relation triangulaire entre les professionnels, les parents et le jeune, les projets d'autonomisation se construisent dans ce contexte particulier où se définissent les engagements et les responsabilités de chacun des membres.

Des définitions philosophiques et ontologiques à un usage institutionnel et politique, le principe d'autonomie traverse différents paysages sociaux hétérogènes dans lesquels son usage prend des directions toutes différentes. Pour autant, *existe-t-il des usages courants de l'autonomie dans des dimensions relationnelles et identitaires ? Autrement dit, que font les acteurs de cette notion, comment la définissent-ils et dans quelle mesure intervient-elle dans les relations personnelles à travers différents enjeux d'interdépendance ?*

Ronan Le Coadic a relevé que l'autonomie était définie dans les usages courants par trois éléments : « la faculté de choisir soi-même (et d'émettre ses propres normes) », « la capacité

d'agir sans l'intervention d'un tiers » et « le fait de disposer des ressources nécessaires à la réflexion et à l'action » (Le Coadic, 2006, p.328). Selon lui les usages courants de la notion d'autonomie se composent donc de trois éléments : la faculté de choisir sa vie, autrement dit, de se construire soi, la capacité d'action et enfin les ressources permettant le choix et l'action. Cette définition de l'usage de l'autonomie a l'avantage de créer des espaces différenciés de justification d'une situation ou d'une relation. Chaque élément fait appel à un contexte, à un enjeu particulier.

En somme, l'usage social de l'autonomie comprend plusieurs représentations qui soulignent pour chacune d'elles des enjeux spécifiques. Le sens de l'action varie entre trois finalités principales : améliorer les capacités et le pouvoir des personnes (*empowerment*), augmenter l'accès aux ressources ou redéfinir des relations de dépendance.

Le projet d'autonomisation du jeune souffrant de troubles psychiques se construit donc selon ces trois finalités. Cependant l'expérience de chacun des groupes d'acteurs impliqués fait apparaître des tensions inhérentes à leur place dans le travail de gestion collective de la maladie. En conséquence, leur propre définition de l'autonomie de l'autre pris en charge est intégrée dans des enjeux relationnels spécifiques (relations d'interdépendance au début de l'âge adulte entre des parents et un jeune) ou dans des cultures professionnelles particulières. De la même façon, l'autonomie contient une forte dimension identitaire lorsqu'il s'agit de se définir soi comme individu autonome.

D'abord, le projet d'autonomisation au début de l'âge adulte se construit dans la contrainte de la prise en charge collective des troubles dans des relations d'interdépendance familiale.

Ensuite et dans ce sens, l'autonomie n'est pas entendue comme une indépendance relationnelle ou institutionnelle mais comme une modalité d'interdépendance qu'est « l'autonomie accompagnée ». Ainsi, les parents ont tendance à chercher des prises en charge alternatives à leur travail de *care*, dans le souci d'autonomiser le jeune de la dépendance familiale. En effet, dans ce contexte français particulier, l'institution est le garant de l'autonomie individuelle face à une injonction d'émancipation familiale au début de l'âge adulte. Nous l'avons vu, l'individualisation de l'action publique s'est centrée sur l'amélioration des capacités individuelles des personnes à défaut de soutenir la solidarité familiale. De leur côté, les familles revendiquent par le biais de la reconnaissance du handicap psychique une meilleure adaptation de la prise en charge globale des personnes souffrant de

troubles psychiques afin d'améliorer l'autonomie et la participation sociale de leur proche malade⁷³.

Enfin les jeunes font l'expérience de cette injonction à l'émancipation. Leur responsabilité, autant que leurs capacités font l'objet d'une mise à l'épreuve. Ils doivent apporter les preuves de leur autonomie, qui comporte une forte dimension identitaire. On *est* ou on *se considère* autonome ou pas. Généralement, ils le sont « en partie ». L'autonomie se tronque, se divise dans des domaines où ils peuvent prouver leurs capacités et dans d'autres où ils sont accompagnés. Rarement valeur intrinsèque, elle est limitée pour définir la personne *en soi*, puisqu'elle est confrontée ou légitimée dans des situations ou des relations spécifiques.

Incapacités et « mauvaise autonomie » : les difficultés de l'émancipation parentale

« C'est surtout des enfants, mais qui sont des enfants adultes (...) » (Mme S, retraitée)

Les entretiens menés auprès d'un parent, d'une mère le plus fréquemment⁷⁴, ont fait apparaître majoritairement une définition de l'autonomie contenant le verbe « gérer » et le fait d'être « capable de ». Les parents mobilisent des représentations relativement communes pour décrire et envisager le projet d'autonomisation de leur proche malade.

Les domaines les plus cités et dans lesquels se joue l'autonomie selon eux sont la gestion de la vie quotidienne, sous entendue faire les courses, le ménage, les repas, le sommeil, l'hygiène, le fait d'être capable de vivre seul dans un logement et le fait d'avoir un emploi. Ensuite la question de la gestion financière apparaît, celle de gérer son traitement et ses rendez vous médicaux et enfin celle des relations sociales et des loisirs. Peu de réponses font uniquement référence à des domaines particulier et sont plus génériques : « agir par soi-même » ; « faire des choix ».

⁷³ Voir la présentation de l'enquête menée par questionnaires auprès des familles de l'UNAFAM. Cf. Annexes.

⁷⁴ La surreprésentation des mères lors de la constitution de notre échantillon s'explique en partie par notre mode de recrutement dans les institutions de prise en charge et dans une association de familles. Les mères sont les plus présentes puisqu'au niveau de la prise en charge, elles jouent le plus souvent le rôle d'aidante « naturelle ». Voir à ce sujet : Cresson, 1997, Membrado, 2002, Martin, 2007, Mougel, 2009.

Sur le fait de considérer le proche malade autonome ou pas, la majorité des parents interrogés⁷⁵ ont donné une réponse négative, mais nous avons trouvé aussi quelques réponses mitigées par rapport aux différents domaines : « en partie » ; « une certaine autonomie », dans le temps : « pas encore mais a de bonnes dispositions » ou par rapport à des conditions : « oui mais avec un soutien psychologique et affectif ».

Les définitions de l'autonomie contenues dans les réponses des familles font majoritairement référence à une capacité d'action qui est déficitaire. Ce déficit dans l'action est mis en contexte dans différents domaines de l'existence comme la gestion de la vie quotidienne, de la santé, de la vie professionnelle et sociale. Ces restrictions d'activité mises en exergue sont perçues à terme comme un risque de rupture du lien social et d'exclusion.

La perte d'autonomie, portée par une vision capacitaire et qui entraîne des relations de dépendance est une conséquence de la maladie psychique perçue comme centrale dans le discours des associations de familles. A titre d'exemple, les propos de l'UNAFAM dans la partie introductive du livre blanc de la santé mentale reprennent de façon significative cette définition capacitaire de l'autonomie.

Comme dans toutes les maladies graves, la maladie psychique est une agression fondamentale pour l'être humain. Mais ici, l'intégrité de la personne est en jeu et cela ne se voit pas clairement de l'extérieur. La capacité à l'autonomie est amoindrie. Des comportements et des idées rigides et incontrôlés apparaissent, créant des dépendances qui peuvent être quasiment insurmontables. Elles empêchent, le plus souvent, la libre expression de la personne. L'aspect difficilement supportable de la maladie réside dans le caractère excessif, absolu et interminable des manifestations de ces dépendances. (Livre blanc de la santé mentale, avant-propos de l'UNAFAM, p. 2).

La perte d'autonomie est contextualisée selon des domaines de la vie quotidienne et sociale entraînant une situation de handicap pour la personne souffrante. Une mère, membre d'une association de familles définit le handicap psychique de la façon suivante :

Altération du jugement, réaction émotionnelle intense et fragilisante, perte de confiance à prendre des décisions , (...), incapacité de gérer la vie quotidienne, argent, prise de repas, soutien du logement, etc. tout ça le service d'accompagnement à la vie sociale peut les

⁷⁵ Voir les entretiens complémentaires effectués au moment de l'enquête principale et ceux menés à l'occasion de l'enquête initiée par l'UNAFAM. Cf. Annexes.

aider, impossibilité d'élaborer seul des projets les concernant ou de les mener à bien, caractères changeants et réactions impulsives, l'ensemble des critères ci-dessus a pour conséquence une difficulté à vivre incontestable et, en particulier, à conserver un lien social régulier et durable » ?. Donc, c'est aussi essayer de maintenir le lien social s'il y en a un. (Mme V, retraitée, membre de l'UNAFAM).

Face à ce risque de délitement du lien social, il y a une représentation de la « mauvaise autonomie », entendue comme l'absence d'accompagnement et perçue comme néfaste. La perte de la capacité à être autonome est une, sinon *la* conséquence de la maladie psychique la plus citée par les parents⁷⁶. Aux symptômes spécifiques comme la fatigue ou l'altération du jugement qui entraînent des incapacités à gérer la vie quotidienne et sociale, s'ajoute le « déni » de la maladie qui éloigne la personne souffrante d'une prise en charge.

Pour combler une restriction d'activité (autonomie dans sa définition capacitaire) et anticiper le danger lié à « une mauvaise autonomie » (confondue avec indépendance institutionnelle), nombre d'entretiens auprès des parents souligne leur forte implication dans l'accompagnement de leur enfant, et ceci bien après leur majorité. Avec ses formes particulières du maintien de l'accompagnement parental au début de l'âge adulte, le processus d'autonomisation attendu dans ce cycle de vie est retardé, voire redéfini. Une mère explique :

Non justement, il ne faut pas que la prise d'autonomie du malade psychique se fasse à 18 ans, ça serait catastrophique, parce qu'il n'est pas du tout stabilisé, parce qu'il n'est pas du tout capable de s'assumer. Une fille de 18 ans et puis un garçon, qui est mature c'est une chose, mais un schizophrène, il est à peine reconnu schizophrène à ce moment-là, vous voyez ? Donc c'est très rare et on sait que la prise d'autonomie trop rapide est vouée à l'échec parce que la stabilisation d'un malade psychique c'est 50/50. Premier 50, ça doit être le soin en priorité, le soin, le suivi médical et la prise du médicament et ça, ça demande du temps. Ça demande du temps pour que la personne l'accepte, ça demande du temps pour que le médecin soit arrivé à trouver et les bons médicaments et les bons dosages qu'il faut, ça prend du temps, quand je dis du temps ce n'est pas trois mois c'est plus que ça. La personne au début est dans le déni, je vous l'ai dit, et en plus faire du soutien social, mettre quelqu'un dans un studio par exemple, quelqu'un qui ne serait pas bien au top au niveau de son traitement, c'est voué à l'échec, donc des fois des parents le font et trois mois après ils envoient tout balader parce que c'est l'horreur et après ils viennent vous voir et au bout de quelque temps on leur dit : oui maintenant il faudrait que votre fils puisse prendre son indépendance par rapport à vous etc. oui mais on l'a déjà fait et c'était une catastrophe, oui mais avant l'heure, donc maintenant que votre fils est... a un bon suivi, qu'il prend bien son traitement, du moment qu'il a compris qu'il était malade et qu'il fallait qu'il continue à se

⁷⁶ Voir note précédente.

soigner, on peut voir les choses différemment. Donc, si vous voulez, 17-18 ans, c'est trop tôt, l'indépendance elle ne se prend pas à cet âge là, dans le cas des maladies psychiques. »
(Mme S, retraitée, membre de l'UNAFAM)

Le temps est une variable primordiale dans la définition du projet d'autonomisation au début de l'âge adulte. L'étape de la décohabitation communément attendue est retardée au rythme de la trajectoire de la maladie. La phase de stabilisation des troubles est une des conditions permettant l'accès au logement.

Prendre son temps pour décohabiter

L'argument du temps est repris par un père interrogé qui souligne, non pas l'incapacité de sa fille à vivre seule dans son propre logement mais son « immaturité » :

Vous pensez, maintenant qu'elle est majeure, qu'elle puisse prendre un appartement seule, se faire à manger... ?

Père : se faire à manger, ça, il n'y a pas de problème euh et pour un appartement toute seule et elle en est parfaitement capable mais elle a une certaine immaturité qui fait qu'on hésite, qu'on essaie de la garder auprès de nous (M. L. chômeur).

Ici ce père souhaite que sa fille quitte la cellule familiale mais c'est elle qui ne se sent pas prête, elle repousse l'échéance. Il l'explique par les fortes angoisses qu'elle ressent à l'absence de ses parents. Là aussi, la décohabitation ne peut être envisagée que dans l'avenir, une fois les troubles moins manifestes :

(...) c'est vrai que je pense que la solution de l'appartement, il faudrait essayer et le plus vite possible, ça c'est vrai parce qu'elle est quand même assez réglo et elle ne serait plus à l'intérieur de la famille, ça, ça serait bien. Mais bon... elle en parle des fois, surtout qu'il y a des copines qui l'ont fait. (...) Quand elle est très perturbée c'est quand soit il n'y a pas un des deux parents et il n'y a pas aussi sa sœur qui est là, donc elle a l'impression que c'est éclaté mais je pense qu'elle y arrivera, ça prendra plus de temps peut être que d'autres, que ses copains ou quelqu'un qui n'a pas ses angoisses, mais je suis sûr qu'elle y arrivera. (M N. employé).

La question du temps est aussi importante pour les jeunes. Nombreux sont ceux qui vivent encore chez au moins un de leurs parents et qui déclarent vouloir partir du domicile parental, « oui mais plus tard ». Certaines conditions doivent être réunies comme principalement un accès à des ressources financières, garantes d'une indépendance familiale. Le confort et le repos sont aussi des éléments mentionnés pour retarder la décohabitation. L'allongement du temps de décohabitation n'est pas une spécificité des jeunes en situation de handicap. Le départ, pour l'ensemble de la jeunesse, est souvent progressif (Van de Velde, 2008).

L'accès aux ressources, activité professionnelle et qualité de vie

L'accès aux ressources et notamment aux ressources financières est un élément central dans la définition du projet d'autonomisation. En effet, il est une condition indispensable à l'indépendance familiale et plus généralement à la participation sociale. Habituellement, cet accès aux ressources financières passe par une activité professionnelle rémunérée.

L'insertion professionnelle des jeunes souffrant de troubles psychiques pose un certain nombre de problèmes, notamment dans la capacité des jeunes à trouver et à conserver un emploi stable dans un marché du travail saturé. Par ailleurs des conditions de travail difficiles associées à une fragilité psychique affaiblissent les possibilités de maintien dans l'emploi (Aït-Ali et Lesieur, 2008). Ainsi, la qualité de vie et de la participation sociale peuvent parfois primer sur la nécessité de s'insérer dans la vie professionnelle.

Concernant l'insertion professionnelle, le discours associatif semble clair :

(...) moi je passe mon temps dans tous les écrits que je peux faire à parler de la qualité de vie du malade psychique, parce que la qualité de vie, ce n'est pas dans la vie professionnelle qu'on la trouve. Vous savez un schizophrène ne peut que rarement s'insérer dans la vie professionnelle. Le plus important pour eux, c'est d'avoir des activités sociales avec les autres, les rencontres, c'est vrai que moi je suis très attachée à la qualité de vie. (Ancienne présidente départementale UNAFAM)

Cette ancienne présidente d'une association de familles, elle-même mère d'un fils souffrant de schizophrénie, privilégie « la qualité de vie » et « les activités sociales avec les autres » à l'activité professionnelle. Communément, l'emploi est le garant de la participation sociale.

Dans une situation de troubles psychiques, cette perspective est modulée par les difficultés des personnes souffrantes à s'insérer et à maintenir une activité salariale.

Nous venons de le voir, le projet d'autonomisation se définit selon le rythme de la maladie. La décohabitation peut être retardée par des symptômes pas suffisamment stabilisés et un accès aux ressources problématique. Ainsi, l'indépendance familiale peine à se mettre en place, d'autant que l'implication parentale se joue dans des domaines très différents. Lorsque la maladie est intervenue à la fin de l'adolescence, elle a interrompu le processus d'autonomisation du jeune par rapport à ses parents. En effet, la gestion des troubles ne se traduit pas seulement par un accompagnement dans les rendez-vous médicaux mais par le souci d'un maintien d'activités et d'accès à une qualité de vie. C'est donc à des niveaux très divers que se dressent de nouveaux rapports intergénérationnels. En effet, si dans le passage à l'âge adulte, le processus d'autonomisation précède l'indépendance par la mise en place d'un espace de choix dans les activités, l'implication parentale contenue dans la gestion de la maladie dessine de nouvelles relations de dépendance entre le jeune et ses parents.

Définir des relations de dépendances relationnelles et institutionnelles : « l'autonomie accompagnée »

Les engagements des parents dans la gestion des troubles peuvent faire l'objet de négociations avec le proche malade et notamment au début de l'âge adulte, au moment où sont discutées les relations d'interdépendances parentales. De nouveaux espaces d'autonomie ou au contraire de nouvelles formes de dépendance s'établissent. Lorsque l'autonomie n'est pas envisageable dans un domaine particulier, des dispositifs extérieurs à la famille sont parfois mobilisés pour palier une forme de dépendance. Dans l'extrait suivant, nous voyons un moment de négociation autour de la question de l'autonomie dans la gestion budgétaire entre une mère et son fils. La mère souhaite mettre en place une mise sous tutelle à la majorité de son fils en insistant sur le fait qu'il est incapable du fait de sa maladie de gérer un budget. Lui au contraire veut démontrer le contraire et prouver sa capacité à être autonome (c'est-à-dire sans être sous la coupe d'un tuteur ou d'un parent) pour gérer une somme d'argent.

Mme P. Parce que le problème que vous avez euh dans vos problèmes de santé, c'est que vous ne savez pas gérer un budget quoi.

A : *c'est sympa, je ne crois pas moi.*

Mme P. Ben, quand tu auras dix huit ans, il faudra peut être envisager un tuteur pour gérer ton argent. Parce que par exemple, bon, il y a des dérapages au niveau de ton téléphone.

A : *ça n'arrivera plus.*

Mme P. Ça n'arrivera plus alors ça, c'est des pulsions alors, je ne peux pas prévoir qu'il y en aura ou qu'il y en aura plus. Mais je veux dire que tu as trois cents ou quatre cents euros sur ton compte bancaire moi je suis persuadée que deux cents euros, trois cents euros, ils sont partis en deux semaines quoi et puis après il faut vivre quoi, le jour où tu mèneras ta vie et bien il va falloir payer les petites factures, payer ton loyer, c'est pour ça que souvent il y a une gestion faite de façon que tu puisses avoir de l'argent, un peu d'argent de poche mais qu'au moins le loyer soit payé, les factures soient payées.

A : *Au contraire, je préfère moi, me débrouiller tout seul et au moins moi me débrouiller tout seul et pour pouvoir prouver que je peux le faire.*

Mme P. Ben oui, comment peux-tu prouver que tu puisses le faire, à l'heure actuelle, je ne crois pas que tu sois capable.

A : *si.*

Mme P. (...) Moi, je pense qu'en tant que parents, on ne souhaite pas être tuteur d'Antoine.

Donc vous vous comptez faire une mise sous tutelle ?

Mme P. Ah oui, c'est un projet parce qu'il y aura toujours des... euh des chantages tout ça, des pressions donc ça ne sera pas possible à gérer. (...) (Entretien entre Antoine et sa mère, t1)

Le projet de mise sous tutelle permettrait de casser un lien de dépendance entre le jeune et ses parents. Le dispositif extérieur à la famille permet ici de dégager un espace d'autonomie. Néanmoins c'est la capacité du jeune qui est négocié autour de ce projet. De son côté, il tente de « prouver » qu'il « peut se débrouiller seul » alors que sa mère ne « croit » pas qu'il « puisse le faire », ni qu'il en soit « capable ». Les espaces d'interdépendances parentales sont négociés selon une définition capacitaire de l'autonomie.

En résumé, les conséquences de la maladie psychique peuvent interférer dans les phases d'autonomisation et d'indépendance contenus dans le passage à l'âge adulte par la mise en

place de nouveaux rapports de dépendance entre les parents et les enfants⁷⁷. L'autonomie pour les parents d'un jeune souffrant de troubles psychiques se réfère à un déficit dans l'action. L'implication des parents dans la prise en charge du jeune appartient à la gestion de la vie quotidienne, des soins et du maintien dans la vie sociale. Ainsi le processus d'autonomisation entre le jeune et ses parents peut se construire avec l'intervention de différents dispositifs extérieurs à la cellule familiale, (de prise en charge, de mise sous tutelle, de reconnaissance de handicap) venant se substituer à l'accompagnement parental.

Les limites de l'accompagnement parental

Les relations de dépendance familiales sont redéfinies au sein des différentes étapes du passage à l'âge adulte. L'émancipation parentale n'est pas qu'une injonction normative ou sociale, elle dépend aussi des possibilités d'accompagnement parental dans des phases spécifiques du parcours de vie. Ceci est particulièrement visible dans des phases de bifurcation.

Par exemple, la mère de Jessica est professeur et directrice d'école primaire. Si elle a pu mobiliser son réseau professionnel pour maintenir sa fille atteinte de psychose infantile dans des classes ordinaires jusqu'en 5^{ème}, ses ressources sont limitées pour l'aider à trouver un emploi. C'est dans ces limites qu'elle projette un dispositif de tutorat pour accompagner sa fille dans ses démarches d'accès à l'emploi. Elle se dit « inquiète » face à ce passage à l'âge adulte.

Moi, ça m'inquiète beaucoup. Je sens que ça va être vraiment galère. Ça manquerait comme quand elle était plus jeune, d'un tuteur qui l'accompagne pour trouver du travail. (Mme L. directrice d'école)

⁷⁷ Précisons toutefois que cette conclusion ne prend en compte que des situations familiales dans lesquelles un lien familial est maintenu, dans la cohabitation ou la décohabitation. Dans nos monographies, nous avons remarqué qu'en cas de rupture familiale, se nouaient de nouvelles relations d'interdépendance avec des professionnels, des membres de la famille élargie, des pairs ou par une mise en couple. Il ne s'agit pas non plus de confondre les rôles différenciés des parents et notamment les distinctions entre celui de la mère et celui du père qui sont à bien des égards différents et l'hétérogénéité des figures parentales comme les familles monoparentales, recomposées.

L'inquiétude des parents face aux difficultés des jeunes souffrant de troubles psychiques souligne autant les incapacités des jeunes que leurs propres limites à faire face à certaines situations. En ce sens, le dispositif extérieur à la famille est envisagé pour pallier les limites parentales. L'émancipation parentale n'est pas le moteur normatif du projet d'autonomisation, elle est pensée dans les limites du potentiel familial à absorber les difficultés des jeunes à accéder à des ressources propres. Ces limites du potentiel familial s'illustrent parfaitement dans une crainte souvent exprimée par les proches aidants qui est celle de leur vieillissement et de leur aptitude qui va vers un affaiblissement de leur capacité à gérer un travail de *care*. Le dispositif extérieur est pensé comme une alternative au potentiel limité des proches⁷⁸.

En résumé, l'autonomie du jeune n'est pas entendue comme une indépendance institutionnelle, au contraire, elle est projetée dans des relations d'accompagnement que ce soit dans la cellule familiale ou dans le cadre de la prise en charge avec des professionnels. De la même façon, cette notion « d'autonomie accompagnée » est aussi centrale dans le discours des professionnels.

La notion d' « autonomie accompagnée » : la prise en charge comme ressource favorisant l'autonomie selon le point de vue des professionnels.

L'individualisation des prises en charge et le principe d'autonomie au cœur des pratiques professionnelles définissent un type de relations particulières entre un professionnel et un usager et c'est justement cette relation qui est pointée du doigt dans la pratique d'accompagnement.

Le sens de l'action publique est donc l'amélioration des capacités des individus afin qu'ils s'affranchissent de formes de dépendance familiale ou publique avec sa dimension paradoxale qu'est le renforcement des dispositifs encadrant l'expérience des personnes. Pour agir sur la potentialité individuelle, cette action peut être de l'ordre de la prévention ou de l'accompagnement. Il s'agit dans un premier cas d'améliorer les connaissances des personnes. Elles concernent surtout le domaine sanitaire et les risques professionnels⁷⁹.

⁷⁸ Voir les enquêtes menées auprès des parents et particulièrement les résultats des questionnaires UNAFAM. Cf. Annexes.

⁷⁹ Voir à ce propos le développement de Catherine Omnès sur l'émergence historique des actions de prévention de la santé dans la construction d'un risque professionnel « acceptable » (Omnès, 2009).

L'accompagnement de son côté est un mot d'ordre structurant les modalités de prises en charge aujourd'hui, il n'en reste pas moins une notion floue et polymorphe. L'action est dirigée vers un individu dans toute sa singularité et pour reprendre Jacques Ion : « moins que de corriger le sens de l'action du sujet, c'est davantage sa capacité à agir qui est au cœur de l'intervention » (Ion, 2005, p.8). Il reprend Dubet pour distinguer le dispositif de l'institution : « l'institution s'énonce en terme de programme, alors que nous savons que le dispositif privilégie quant à lui l'idée de projet » (2005, pp. 6-7).

L'accompagnement n'est qu'une modalité particulière de l'intervention sociale. Le champ du travail social est complexe et diversifié. Autant dans ses professions, ses dispositifs et dans la segmentation des publics. Ce paysage professionnel avec autant de métiers, de postes et de publics est donc traversé par des référentiels éclatés (Autès, 2004). En distinguant ce qui relève de la « visite sociale » ou de la « médiation sociale », Michel Chauvière place l'accompagnement du côté de ce qu'il appelle la « clinique sociale » : il appartient aux professions plutôt salariées du secteur public ou associatif et ayant pour objet l'intersubjectivité de chacun « avec une division technique du travail organisée autour de cette posture (2004, p. 105). Cette topique de la clinique sociale est centrée sur le « par eux », c'est-à-dire l'autonomie des sujets, contrairement à des actions plus philanthropiques « pour eux » ou médiatrices « entre eux » (Chauvière, 2004, pp. 106-107).

Pour certains auteurs, la relation d'accompagnement n'est donc pas une relation de soin car « la relation soignante est obligatoirement dissymétrique, car le savoir n'est pas égal. (...) L'accompagnement n'est pas une technique, (...). La relation [de soin] est thérapeutique. La relation d'accompagnement est bien davantage dans l'aide apportée à la personne globale, de l'ordre éthique, que de l'ordre thérapeutique » (Stiker, Puig et Huet, 2009, p. 126). Dans le même sens, Jacques Ion explique le « succès » de cette notion « qui vient marquer la fin de toute position hiérarchique » (Ion, 2005, p. 9). Des auteurs comme Stiker, Puig et Huet vont même la qualifier d'art : « Nous voulons d'abord affirmer l'accompagnement comme art, c'est-à-dire pratique éclairée et exercice professionnel négociée avec son bénéficiaire » (2009, p. 65).

Pourtant l'accompagnement relève autant d'une relation particulière que d'une pratique professionnelle. Si certains la définissent en la distinguant d'une relation soignante ou d'une pratique technicisée professionnelle, elle n'en reste pas moins au cœur d'un travail social et s'inscrit quoi qu'il arrive dans une relation entre un professionnel disposant de techniques

propres et un usager d'un dispositif particulier de prise en charge. Robert Castel définit la relation d'aide dans le travail social comme « un type de technicité professionnelle située au cœur de la pratique du travail social, qui repose sur l'interaction entre un professionnel compétent (...) et un usager, en vue d'améliorer l'état de l'usager » (Castel, 1998, p.31). Pour Jean Foucart, les compétences professionnelles encore sont de « type technico-psychologique » (Foucart, 2005, p.103).

Par ailleurs, dans un rapport élaboré par les conseillers techniques en travail social des DDASS et DRASS en 2003 l'accompagnement est défini comme « (...) une forme de l'une des modalités d'intervention sociale. Il s'inscrit ainsi dans une relation contractuelle, formalisée ou non, entre une personne en difficulté sociale et un professionnel disposant de techniques propres et reconnues pour résoudre ces difficultés » (Guèle et *al*, 2003, p.14).

Ainsi, les professionnels selon leur secteur d'activité, leur profession, la politique de l'établissement, les références théoriques de leur formation, ne vont pas mettre en avant les mêmes éléments de l'autonomie des usagers/patients. Par exemple, Nicolas Dodier et Jacqueline Sandra, après une étude comparative sur la place des patients suivis en psychanalyse et en psychopharmacologie, ont relevé deux conceptions de l'autonomie : l'« autonomie déléguée » avec une attitude « pédagogique » des psychiatres en vue « de construire des acteurs plus compétents dans la gestion de leurs symptômes » et l'« autonomie réflexive » de la psychanalyse qui demande au patient d'être « l'auteur d'un certain nombre de découvertes sur leur propre histoire » (Dodier et Sandra, 2006, p.4). Pour tenter d'aller plus loin, nous allons définir ces deux conceptions en les décomposant au regard des trois éléments décrits plus haut. Dans la première conception, « l'autonomie déléguée », le travail est centré sur la capacité d'action des patients, d'un point de vue de l'efficacité concrète d'une gestion des symptômes. Dans un contexte de psychopharmacologie, les psychiatres fournissent donc des ressources permettant d'améliorer l'action. Dans la seconde conception, « l'autonomie réflexive », le travail est centré sur la participation du patient à comprendre et à agir sur sa maladie. L'accent n'est donc pas mis sur une capacité d'action efficace mais sur la capacité d'élaboration du patient à se comprendre lui-même, il n'est pas question de gérer sa maladie mais de se construire soi afin d'élaborer ses propres normes. D'ailleurs dans ce modèle, la famille du patient est tenue à l'écart du soin. Les psychiatres fournissent dans ce contexte psychanalytique des ressources permettant de développer une faculté de choisir par soi-même.

Si ces deux conceptions se centrent sur des éléments différents de l'autonomie, elles se rejoignent sur l'idée que le professionnel fournit des ressources permettant de développer l'autonomie.

Dans nos entretiens et quelles que soient les conceptions de l'autonomie, nous retrouvons l'idée que le travail du professionnel vis-à-vis du jeune est une ressource favorisant le processus d'autonomisation. Nous avons relevé à plusieurs reprises la notion « d'autonomie accompagnée ».

Et oui, ce sont des autonomies accompagnées mais sans... comment dire ? C'est quelque chose, c'est un des symptômes de leurs difficultés, c'est cette impossibilité à initier quelque chose. Après quand c'est comme ça, structuré, organisé de l'extérieur, dans cette organisation, ils peuvent parfois très très bien s'y retrouver hein, je dirais hein, que tout est une question de dosage. (Mme M. Psychologue ESAT).

Dans cet extrait, la psychologue justifie le travail d'accompagnement par un déficit dans l'initiative qui est « un des symptômes de leurs difficultés ». Selon elle, l'institution (elle parle d'organisation) fournit un cadre structurant permettant de combler ce déficit. L'institution est donc une ressource permettant l'accès à une plus grande autonomie. Mais un autre point a retenu notre attention, « le dosage ». Le travail du professionnel en tant que ressource permettant l'autonomie pose justement la question de l'équilibre entre l'autonomie et l'accompagnement. En effet, « l'autonomie accompagnée » détient dans l'expression même le paradoxe du choix et de l'action par soi-même face à l'accompagnement par un tiers. Nous avons retrouvé dans les entretiens des formules métaphoriques (« béquilles », « tuteur ») pour expliquer cette relation particulière qu'est l'accompagnement.

Quand les patients sortent après parfois des mois d'hospitalisation, ils ont besoin de béquilles, de béquilles que nous leur proposons (...). (Doc B., Psychiatre hôpital)

(...) c'est un gamin qui devra être accompagné un long chemin, pour être rassuré pour savoir qu'il y a des personnes autour de lui qui peuvent être tuteurs, mais tuteur dans le sens d'une plante hein, une branche qui tient la plante contre le vent, c'est un peu ça quoi. (M. F., Cadre de santé, hôpital de jour)

« L'autonomie accompagnée » est pour les professionnels une notion qui permet d'intégrer l'exigence de l'autonomie en maintenant l'idée d'interdépendance. Les professionnels face à la norme d'autonomie justifient leurs actions par la mise à disposition de ressources indispensables au processus d'autonomisation. Cette justification n'est possible qu'à travers une définition déficitaire des capacités d'action et d'initiative (faire des choix) de la personne accompagnée.

Pour résumer, l'usage de l'autonomie dans le corps professionnel des secteurs de psychiatrie ou des dispositifs médico-sociaux met en avant la mise à disposition de ressources permettant de combler les deux autres éléments de l'autonomie (le choix et l'action) qui sont déficitaires. Cet usage de « l'autonomie accompagnée » justifie la relation d'interdépendance entre les soignants et les soignés.

Par ailleurs, nous avons vu dans le discours des parents que des dispositifs alternatifs étaient préférés à l'accompagnement familial dans le projet d'autonomisation. De leur côté, les jeunes adultes font face à un devoir d'émancipation parentale : leurs capacités sont mises à l'épreuve et le principe d'autonomie devient un attribut identitaire.

Etre reconnu et se reconnaître autonome : l'autonomie comme attribut identitaire

Au regard des trois usages courants du terme « autonomie » – la faculté de choix en créant ses propres normes, la capacité d'action, et la disposition de ressources les permettant –, nous allons examiner les discours des jeunes sur le fait de se considérer comme soi-même autonome. A la différence des parents ou des professionnels, l'autonomie contient chez les jeunes une dimension identitaire puisque cette notion est intégrée dans une définition de soi dans des relations d'interdépendance. De plus, l'autonomie revêt pour ces jeunes une dimension normative : être autonome, c'est « avoir une vie normale », « savoir-faire des choses comme tout le monde ». Cette injonction normative se comprend dans un contexte de dépendance puisque les jeunes sont soumis à des devoirs d'émancipation vis-à-vis de la cellule familiale.

Dans nos situations observées, nous nous sommes particulièrement intéressés au rapport entre l'autonomie perçue par les jeunes et le fait d'avoir un logement indépendant ou pas. L'idée était de vérifier le lien entre le fait d'avoir son logement hors de la cellule parentale et de se

considérer comme autonome et ceci notamment dans un contexte de gestion des troubles psychiques.

Dans nos monographies, quinze jeunes vivent hors de la cellule familiale. Onze ont leur propre appartement dont deux qui vivent en couple, quatre vivent en foyer d'hébergement et six vivent chez leurs parents. Or, dans les discours, nous pouvons distinguer quatre types de rapport à l'autonomie. Le premier concerne des jeunes qui n'ont pas encore quitté le domicile parental et qui vont mentionner leur processus d'autonomisation selon les étapes du passage à l'âge adulte par l'insertion professionnelle et la décohabitation familiale. Ces jeunes vont relativiser leur autonomie, c'est-à-dire qu'ils vont la nuancer par rapport à des espaces dans lesquels subsistent des rapports de dépendance. Le deuxième type décrit des jeunes qui ont un appartement, qui sont dépendants financièrement de leurs parents mais qui vont se considérer comme autonomes. Le troisième type concerne des jeunes qui ont leur propre appartement et qui sont indépendants financièrement mais qui continuent à relativiser leur autonomie. Enfin le quatrième type décrit des jeunes qui sont indépendants dans un logement et qui se considèrent comme autonomes.

L'autonomie « relative »

Six jeunes interrogés vivent chez leurs parents au moment de l'enquête. L'élément de justification d'un soi autonome par la faculté de créer ses propres normes se retrouve dans leur discours mais toujours inséré dans une relation d'interdépendance. Les deux dimensions, celle de la faculté de faire par soi-même et la dépendance familiale, s'entremêlent dans les discours, le premier pour valoriser le soi autonome et le second pour le relativiser. Par exemple Claude remarque que ses parents reconnaissent sa capacité à « se gérer », mais il ajoute que le fait de ne pas avoir de salaire et de partager leur repas le rend « à moitié autonome ».

Il faut que je sois salarié depuis trois quatre mois, que j'aie quelques économies. Et je pourrais trouver le moins cher et puis voilà, mais pendant un premier temps, même pendant ma formation je pense qu'il faut la voiture en premier, et après l'appartement et mes parents ne sont pas pressés que je parte, que je sois autonome, je suis déjà autonome chez mes parents, [pas] au niveau financier et au niveau des repas donc euh je suis à moitié autonome,

donc comme ils voient que j'ai bien grandi, que j'ai bien mûri euh bon, ils considèrent que je peux vivre seul mais d'un autre côté, ils savent que je me gère donc au niveau financier ça ne collerait pas donc il n'y a pas de problème, mes parents ne me mettent pas du tout la pression, je reste à la maison le temps que je veux ou que je peux plutôt pour moi, parce que j'ai bien l'intention après [d'avoir] une vie euh d'adulte au sens des responsabilités. (Claude, t2).

De son côté, Patrick souligne le côté provisoire mais salubre de sa cohabitation familiale.

Ben si je trouve ben pendant ma formation une entreprise qui me veut bien m'embaucher, là je prends, parce que j'ai quelques sous parce que j'ai économisés et tout donc j'ai de quoi payer la caution et tout, donc j'attends d'avoir un emploi stable et je prends. Là je vis chez mes parents provisoirement en fait, je me reconstruis [après mon hospitalisation]. (Patrick, t1).

À côté d'un projet de décohabitation familiale, les discours font aussi apparaître la forte implication parentale dans la gestion de la maladie et notamment au niveau de la prise en charge.

Ben je vais très bien, j'ai réduit d'un cachet, sans l'avis du psy hein, de l'avis de moi et de mes parents, enfin c'est plutôt ma mère qui s'occupe de tout ça alors j'ai réduit, j'ai plus que le [?], le xanax et j'ai enlevé le tertian. (Antoine, t2).

Cette situation de dépendance vis-à-vis de leurs parents est toujours insérée dans une temporalité. Autrement dit, les jeunes décrivent cette situation de cohabitation comme provisoire, ils attendent de réunir les ressources nécessaires au départ du domicile parental. Elle est inscrite à l'intérieur d'un projet qui présente l'activité professionnelle comme condition économique permettant la décohabitation. En fait, les jeunes envisagent la décohabitation par rapport à leur situation financière. Cependant, l'analyse longitudinale a relevé que l'accès au logement autonome n'est pas toujours définitif et que les situations fragiles de l'emploi ou de la santé peuvent être l'occasion d'un retour dans la cellule familiale.

D'un autre côté, les discours font ressortir que le domicile parental est aussi perçu comme un lieu de repos, où on « se reconstruit » et où on se retranche après une manifestation aiguë des troubles. Dans la cohabitation, les parents jouent un rôle non seulement dans la gestion de la prise en charge médicale, c'est-à-dire dans la prise des rendez-vous médicaux, du suivi du traitement mais ils assurent aussi un soutien dans les périodes de fragilité. Dans ce cadre, les jeunes insistent sur le fait qu'ils sont « en partie » autonomes. En fait, ils ont des espaces de choix, de prise d'initiative à côté d'un soutien parental qui peut être de l'ordre financier, affectif ou de gestion de la prise en charge médicale. Autrement dit, l'autonomie est définie par rapport à des domaines d'action particuliers, elle n'est pas une valeur absolue permettant une définition de soi, elle est relativisée dans des contextes où se jouent des relations de dépendance.

Une autonomie dans la dépendance

Dans notre enquête, des jeunes ont quitté le domicile familial pour un logement étudiant financé par leurs parents. Dans leur situation, la décohabitation familiale a précédé l'accès à l'emploi et l'indépendance financière. Dès lors, le sentiment d'être autonome est vécu comme un processus et précède l'indépendance. L'autonomie est, dans ce cadre, définie à travers la question des choix.

Je ne suis pas indépendante, je ne m'assume pas financièrement mais comme c'est... c'est bête à dire mais je vais le définir comme ça, c'est moi qui choisis tout ce que je fais, mes modes de prises en charge ou ma banque, c'est moi qui choisis tout quoi depuis que mes parents n'interfèrent plus dans mes choix mais même de mutuelle ou de quoi que ce soit, ben oui, je me considère comme autonome. (Annabelle, t1)

La décohabitation familiale permet aussi de mettre à distance ses parents de la prise en charge.

[...] ma mère ce n'est pas mon docteur, donc c'est vrai que je n'en parle plus trop donc c'est vrai que je ne sais même pas si elle est au courant que je fais une TCC (thérapie cognitivo-comportementale). Et puis du fait que la TCC soit sur le cannabis, je ne pense pas que j'ai dû lui dire. (Annabelle, t1)

Ces jeunes sont inscrits dans un processus de « devenir adulte » qui précède l'accès à l'emploi et l'indépendance financière. Mais cette situation permet une définition de soi en tant que personne autonome en mettant en avant une faculté à faire des choix dans une situation de dépendance financière aux parents.

La dépendance dans la décohabitation

Certains jeunes rencontrés vivent dans le foyer d'hébergement d'un établissement et service d'aide par le travail (ESAT). Pour eux, la décohabitation familiale s'est faite automatiquement avec l'entrée dans l'établissement. Ils gardent souvent des contacts réguliers avec leurs parents puisque les uns rentrent tous les week-ends et les autres tous les quinze jours. Mais ces retours chez les parents ne sont pas le seul fait des personnes logeant en foyer d'hébergement. Des jeunes qui ont leur appartement gardent souvent des contacts réguliers et parfois même une chambre au domicile familial. La décohabitation familiale n'est pas synonyme d'une rupture des liens parentaux puisque il y a pour un certain nombre d'entre eux des retours fréquents chez leurs parents.

Comme les jeunes qui vivent encore chez leurs parents ils ont aussi tendance à relativiser leur autonomie s'ils perçoivent une aide financière ou de gestion des papiers administratifs. Ainsi, Jean-Marc « avoue » qu'il profite de l'aide de sa mère pour les démarches administratives et se désigne lui-même comme « fainéant ». Le manque d'application à la norme d'autonomie renvoie une image négative à celui qui n'y adhère pas.

J'essaie d'être le plus autonome possible mais sur certaines choses, entre le train-train et le travail, j'avoue que comme je suis un peu fainéant donc du coup, je lui donne, elle le lit et "il faut faire ça, ça et voilà". J'avoue que j'en profite un peu trop, j'essaie d'être un maximum autonome, sur plein de trucs je suis autonome mais sur certaines choses, pour les paperasses et tout, pour les papiers et tout, c'est ma mère. (Jean-Marc, 23 ans.)

Par ailleurs, lorsqu'il y a rupture des liens familiaux, de nouvelles relations d'interdépendance peuvent se créer avec des pairs ou dans une relation de couple. Par exemple, Yannick vit dans un appartement qu'il finance avec l'Allocation Adulte Handicapé. Il est complètement

indépendant financièrement. Pourtant, il continue à se faire aider par un ami au niveau des démarches administratives. Là aussi, il relativise son autonomie par un « mais ».

Autonome, je le suis quand même, j'ai quand même 24 ans, 23 ans mais c'est vrai que pour le niveau administratif, s'il ne serait pas là quoi... (Yannick, t1)

De son côté, Rémi relativise son autonomie dans sa relation de couple.

Je suis autonome mais depuis que je suis avec ma copine, je me suis un peu reposé sur elle... (Rémi, t1)

La décohabitation familiale n'est pas une rupture dans les relations d'interdépendance, celles-ci peuvent se poursuivre dans des nouveaux rapports d'aide et se maintenir dans des contacts réguliers. D'autre part, de nouvelles relations peuvent aussi créer des rapports de dépendance avec des pairs ou dans une relation de couple. Lorsque les jeunes mentionnent des relations d'interdépendance, ils ont tendance à relativiser leur autonomie.

Le soi autonome, une dimension ambivalente

Certains jeunes qui ont quitté le domicile familial et qui sont indépendants financièrement vont mettre en avant leur autonomie de façon positive comme Sébastien – « Je suis à 100% autonome » – mais d'autres vont y intégrer une dimension anxiogène.

Ben c'est vrai que depuis que j'ai emménagé avec mon copain, c'est vrai je sens qu'il y a une page qui est en train de se tourner. Je ne sais pas si, c'est ce que j'ai réalisé depuis quelques jours, je ne sais pas si... où je vais mais en tout cas, j'y vais tout droit, si c'est dans un mur, j'y vais tout droit quand même. Euh ça avance, je ne sais pas, dans le doute complet, dans un brouillard bien opaque. Je me sens assez déroutée par rapport à ça. (Emma, t2)

Je gagne ma vie, je suis responsable et tout ça et ça être responsable, prendre des responsabilités ça j'ai jamais su donc là... si être autonome c'est pire, parce que si ça va pas bien, si on fait une bêtise, on se dit que c'est nous qui devons assumer et ça fait un peu peur, prendre des responsabilités, prendre des décisions et tout ça, ça je ne sais pas, enfin j'ai

toujours... toute ma vie était basée sur ce que les autres faisaient, je n'ai jamais... et ça c'est assez dur. (Marielle, t1)

Ces jeunes femmes expriment leur situation nouvelle d'autonomie comme source d'angoisse : « le doute complet » « un brouillard presque opaque », « ça fait un peu peur » « c'est assez dur ». Le processus d'autonomisation qui se construit dans des changements dans les relations d'interdépendance peut amener à des situations où un tel affaiblissement de l'hétéronomie conduit à des expériences anomiques, c'est-à-dire à un état de « désagrégation » des normes sociales. L'injonction à choisir ses propres normes, à se définir soi-même contient en ce sens une dimension anxiogène, source de « mal vivre ».

Les jeunes sont soumis dans le passage à l'âge adulte au « devoir d'émancipation » qui implique deux conditions, la décohabitation familiale et l'indépendance financière. Lorsque les jeunes ne remplissent pas ces conditions, ils justifient leur situation en l'introduisant dans une temporalité, en mettant en avant des domaines d'autonomie existants ou en « avouant » qu'ils ont choisi une solution de facilité. S'ils définissent l'autonomie en fonction de la faculté de gérer leur propre vie, ils se considèrent en partie comme autonomes mais lorsqu'ils habitent encore chez au moins un parent ou qu'ils perçoivent une aide, ils « relativisent » leur autonomie. Ainsi, la décohabitation familiale ne signe pas la fin de la relation d'interdépendance avec les parents mais elle se construit dans de nouveaux rapports.

Au regard des trois éléments qui composent les usages sociaux de l'autonomie, le fait d'agir par soi-même, les capacités d'action et enfin les ressources (Le Coadic, 2006), les jeunes adultes, leurs parents et les professionnels ne vont pas insister sur les mêmes dimensions pour définir le projet d'autonomisation. Les jeunes regardent le fait d'agir par eux-mêmes, de pouvoir faire des choix et ceci malgré des relations de dépendance qui perdurent. Les professionnels ont tendance à utiliser la notion de ressources pour justifier leur travail d'accompagnement et les parents soulignent des incapacités à compenser.

Tableau. Les différents usages sociaux de l'autonomie des jeunes adultes, parents et professionnels dans la définition du projet d'autonomisation

Usages sociaux de l'autonomie (La Coadic, 2006)	Jeunes	Parents	Professionnels
Agir par soi-même	+	-	-
Capacité d'action	-	+	-
Ressources	-	-	+

Contrairement aux parents qui jugent l'autonomie de leur enfant en fonction des restrictions d'activité qui bloquent le processus d'autonomisation, les jeunes tentent de répondre à l'injonction d'autonomie au moment du passage à l'âge adulte par des procédures de normalisation constituées surtout par l'emploi et le logement autonome. Or ces procédures de normalisation sont inscrites dans un projet pour lequel les parents peuvent être prescripteurs d'une part, sollicités ou au contraire mis à l'écart d'autre part. La décohabitation familiale n'est pas liée avec la fin de la solidarité interfamiliale mais les relations se redéfinissent avec le maintien d'aides ponctuelles ou durables. Une mise à l'écart des parents dans un choix d'orientation professionnelle, une décohabitation à un moment donné ne signent pas la fin de l'intervention parentale dans les processus de décision de la prise en charge médicale par exemple. De plus, nous avons vu à travers l'exemple de la mise sous tutelle que des dispositifs extérieurs à la cellule familiale peuvent aider le processus d'autonomisation entre le jeune et ses parents en constituant une solution alternative à l'accompagnement parental. En fait, les parents et les enfants sont soumis au moment du passage à l'âge adulte à une reconstruction régulière de leur relation dans une définition des différents espaces de dépendance et d'autonomie.

Les proches ont souvent des ressources limitées ou ont la crainte de ne pas pouvoir assumer le travail d'accompagnement. Des dispositifs extérieurs à la famille sont alors mobilisés ou souhaités pour pallier des espaces de dépendance.

Il faut bien entendre que le principe d'autonomie, dans son usage partagé, ne peut être saisi que des situations particulières. Même en tant qu'attribut identitaire, il ne peut être entendu

comme un élément définissant *en soi* la personne : il fait toujours référence à des espaces spécifiques (tâches quotidiennes, démarches administratives, soin et traitement, ...) ou à des relations particulières (avec la mère, dans le couple, avec telle infirmière...)

En définitive, le passage à l'âge adulte est une mise à l'épreuve d'émancipation parentale. Le projet d'autonomisation qui le construit ne se définit pas dans une injonction d'indépendance relationnelle ou institutionnelle, au contraire, il s'accompagne d'une multiplication des formes de dépendance institutionnelle dont une des finalités est une mise à distance familiale.

La décohabitation : entre dépendances familiale et institutionnelle

Concernant nos données, 15 jeunes avaient quitté le domicile parental au moment de la troisième phase de l'enquête. Nous retrouvons cette « dépendance clivée » avec une décohabitation soutenue par une dépendance familiale puisque aucun n'a décohabité dans un logement autonome directement après une insertion professionnelle effective en milieu ordinaire.

Les débuts de la vie étudiante ont été pour trois d'entre eux l'occasion de sortir du logement parental avec le maintien d'une solidarité familiale. Nous verrons comment les allocations permettent une indépendance financière sans redéfinir les autres espaces de dépendances familiales et comment et dans quelles limites l'inscription institutionnelle permet de soutenir le processus d'autonomisation parentale.

Les études supérieures et l'extension du nid parental.

Les études supérieures sont un bon moteur de la décohabitation avec la spécificité de maintenir une dépendance parentale. Cette situation concerne ici trois jeunes femmes qui ont eu accès à un logement étudiant (Marielle, Annabelle, Eloïse).

Exemple d'Annabelle

Annabelle part à 18 ans dans une ville au nord de la France pour intégrer un IUP communication. Elle vit seule dans un appartement. Elle redouble sa première année. Au début de l'année de son redoublement, elle dit commencer à développer des troubles psychiques qui se traduisent par des bouffées délirantes. Elle ne finit pas l'année universitaire et retourne chez sa mère (dans une petite ville du sud-ouest). A la rentrée suivante, en septembre 2000, elle s'inscrit dans un BTS communication à Toulouse. Elle vit à nouveau seule dans un appartement financé par sa mère. A la fin de sa seconde année de BTS, juste avant l'examen final, elle est amenée aux urgences pour ce qu'elle appelle une crise d'angoisse mais elle ne reste pas hospitalisée longtemps et valide son BTS. Pendant un an, elle arrête ses études et repart chez sa mère. A la rentrée suivante, elle s'inscrit en licence de sociologie. Elle poursuivra ses études sans interruption jusqu'au DESS. Pendant cette période, elle partage d'abord un appartement avec son frère, puis vit à nouveau seule. En t3, trois ans plus tard, elle a fini ses études et cherche un travail, elle a quitté son logement étudiant et s'installe à nouveau chez sa mère en attendant de s'insérer professionnellement. Elle est amenée à venir souvent à Toulouse pour diverses activités de recherche d'emploi : à cette l'occasion elle loge chez des amis pour quelques jours voire quelques semaines. Elle ne veut pas prendre un nouvel appartement parce qu'elle veut être disponible pour une offre d'emploi dans une autre ville.

Dans le cas de la décohabitation pour des études, les retours au domicile familial ne sont pas rares même s'ils restent le plus souvent provisoires. Dans des parcours fluctuants, où les ruptures ou réorientations scolaires et professionnelles sont fréquentes, le retour chez les parents permet de simplifier les transitions entre les différentes situations. Par exemple, Marielle aussi a vécu quelques mois chez ses grands-parents le temps d'un stage et en attendant de trouver un appartement.

Tu as un logement autonome en ce moment ?

En ce moment non mais pendant cinq ans oui parce que là comme c'est une période un peu... en fait j'ai fait mon stage de fin d'année là où je travaille maintenant, comme ce n'était que six mois, provisoirement j'avais habité chez mes grands parents et comme ce n'était pas prévu que j'ai un contrat à la sortie, du coup et donc pour l'instant j'habite encore chez mes grands parents mais bon je vais chercher un appartement. (Marielle, t1).

Ces trajectoires fluctuantes de décohabitation sont garanties par le maintien d'une forte dépendance familiale avec des départs progressifs du domicile parental. Cette tendance avait déjà été relevée dans la littérature sur le monde étudiant (Galland, 1995).

L'AAH : une ressource permettant une mise à distance parentale relative

L'accès à des ressources financières permet de quitter le domicile parental. Si les ressources ne sont pas directement issues d'une activité salariale, les personnes peuvent percevoir différentes aides.

Les personnes avec une reconnaissance de situation de handicap peuvent bénéficier d'une allocation adulte handicapée (AAH). En t1, 7 jeunes adultes profitaient de cette allocation (dont 4 dans le cadre d'un travail en ESAT). En t3, ils sont 13. C'est l'allocation la plus représentée puisque seulement une personne interrogée percevait le Revenu Minimum d'Insertion⁸⁰ (RMI) (Annabelle) et une autre les allocations chômage après une période d'activité salariale (Patrick).

L'accès à l'indépendance financière est une condition souvent attendue pour décohabiter du domicile parental. Une allocation permet dans certains cas de financer un logement autonome dans une situation d'indépendance financière vis-à-vis des parents.

Exemple de Yannick

Yannick quitte un ITEP à 18 ans et retourne vivre au domicile parental qu'il avait partiellement quitté pour le foyer de l'établissement. Leurs relations sont conflictuelles et ses parents déménagent dans une autre ville en coupant les liens. Yannick s'installe donc chez son oncle avec qui il travaille sur les marchés de la région mais les relations s'enveniment et il part vivre chez un autre marchand en travaillant là aussi sur son stand. Cette situation ne pouvant être que provisoire, son employeur l'accompagne dans ses démarches pour l'installer dans un appartement. Avec lui, Yannick reprend contact avec les professionnels de son ancien ITEP pour qu'ils l'aident à monter un dossier auprès de la MDPH. D'un autre côté, il

⁸⁰ Aujourd'hui, c'est le Revenu de Solidarité Active (RSA)

fait une demande auprès de l'OPAC pour avoir accès à un logement social. Accompagné de son employeur et de son ancienne éducatrice spécialisée, Yannick a pu percevoir l'AAH et avoir accès à un logement autonome. Gravement malade à ce moment, il ne pouvait plus travailler.

La séparation de Yannick avec ses parents précédait l'accès aux ressources, elle s'est déroulée dans une situation de conflit qui a rompu de façon provisoire toute solidarité familiale même avec la famille élargie. L'allocation et le logement social ont permis à Yannick d'assumer un appartement dans cette situation de rupture.

Mais dans une situation non conflictuelle, l'allocation permet l'accès à un appartement sans pour autant couper les relations de dépendance avec les parents.

Par exemple, Antoine profite de l'AAH pour louer un appartement soutenu par un désir de mise à l'écart relative de ses parents. En t1, il avait le projet de partir de la maison familiale une fois l'indépendance financière acquise. En t3, il ne travaille pas mais perçoit l'AAH. Il s'installe dans le même village, à 400 mètres de chez ses parents. Il passe d'ailleurs beaucoup de temps chez eux sauf la nuit où il retourne dormir chez lui.

Mais racontez-moi qu'est ce qui a fait que vous avez un appartement (...) ? Qu'est ce qui a été déclencheur ?

Déclencheur ? Mes parents. On commençait à... on ne s'entendait pas bien. Enfin même si là je suis là souvent, je dors chez moi. (Antoine, t3)

Dans son cas, la décohabitation est insérée dans un processus de mise à distance entre Antoine et sa mère. Son médecin psychiatre et sa mère participent à fixer les conditions de cette séparation.

Alors là vous êtes sorti [de l'hôpital] et depuis que vous êtes sorti, vous êtes reparti dans votre appartement ?

Ouais ? Au début je devais faire... je devais faire environ une semaine chez mes parents, le reste du temps du mois euh dans mon appartement pour m'habituer à être tout seul mais je ne l'ai pas fait.

C'était un pacte que vous aviez fait avec...

Avec le psy et ma mère. On devait faire ça, enfin c'est eux qui voulaient mais je ne l'ai pas fait parce que je ne voyais pas l'intérêt de venir dormir ici et puis après aller traîner dehors ou chez moi. (Antoine, t3)

La mise à distance de sa mère dans la gestion de sa vie quotidienne fait l'objet d'un véritable processus. Le déménagement n'a pas entraîné de véritable rupture de la relation de dépendance même si sa mère tente de se « décharger » un peu des tâches domestiques.

Oui mais j'essaie de me décharger un peu, c'est pour ça que j'ai commencé avec Antoine à dire que je ne veux plus faire sa vaisselle, son ménage, son appartement est sale, tant pis, moi une miette par terre ça me gêne mais lui, même des clopes par terre ça ne le gêne pas, les cinq ou six paires de chaussures dans la salle à manger ça ne le gêne pas, et la vaisselle de trois semaines, j'ai dit : « ce n'est pas possible », moi je lui ai dit « fais un peu ta vaisselle au moment que tu iras mieux. (Mme P. mère d'Antoine, sans emploi, t3)

Dans la situation d'Antoine, la mise à distance familiale est intégrée dans un processus à « travailler » en suivant des étapes particulières qui va du temps de présence à la gestion de la vie quotidienne. Ces étapes sont par ailleurs encadrées par un médecin psychiatre. La décohabitation en ce sens n'a pas créé de rupture familiale mais il y a eu le maintien des relations de dépendance entre sa mère et Antoine.

L'accès aux ressources financières permet certes d'assumer un logement indépendant, il ne transforme qu'en partie les relations entre les parents et les jeunes puisque les liens sont restés distants et conflictuels avec Yannick et maintenus, voire renforcés, chez Antoine.

La décohabitation familiale dans le cadre d'une prise en charge : le placement en famille d'accueil ou le foyer d'hébergement

La décohabitation familiale dans le cadre d'une prise en charge peut avoir lieu avant l'âge adulte dans un placement en famille d'accueil ou dans les foyers des établissements spécialisés pour les mineurs ou au début de l'âge adulte dans les foyers réservés aux personnes majeures.

Sept jeunes ont quitté le domicile familial avant l'âge adulte dans le cadre d'une prise en charge dans une institution psychiatrique ou médico-sociale. Le jeune a été placé soit en famille d'accueil, soit en foyer.

Exemple de Jonathan

Jonathan est placé en famille d'accueil à l'âge de quatre ans pour des raisons de maltraitance, semble-t-il, venant du père. Un an plus tard, il est pris en charge dans un ITEP. A onze ans, il quitte l'ITEP pour un hôpital de jour de secteur infanto-juvénile. Pendant cette prise en charge, il change de famille d'accueil. Son père décède. La même année, il fait, toujours dans le cadre de sa prise en charge en hôpital de jour, un premier stage en ESAT qu'il intègre à 18 ans. A ce moment là, il quitte sa famille d'accueil pour le foyer de l'établissement. Sa mère décède un an plus tard. En t3, il réside toujours au foyer de l'ESAT.

La trajectoire de Jonathan témoigne d'une rupture familiale tôt dans l'enfance qui s'est accompagnée d'une prise en charge médico-sociale puis psychiatrique. A 18 ans, il a quitté sa famille d'accueil pour vivre dans le foyer de l'établissement du service d'aide par le travail. Il avait gardé peu de contacts avec ses parents avant leur décès respectif, il se dit attaché aux personnes de sa seconde famille d'accueil, il a conservé un peu de lien avec eux, ce qui se traduit par de rares visites et appels téléphoniques. Au début de l'âge adulte, il quitte sa famille d'accueil pour le foyer en établissement, qui est devenu, jusqu'à quatre ans plus tard, sa résidence principale, puisque il ne le quitte ni le week-end, ni pendant ses vacances.

Comme Jonathan, Youssef a été placé dès son plus jeune âge dans une famille d'accueil, en même temps qu'il était pris en charge dans un établissement médico-social. Au début de l'âge adulte, au moment de la sortie de l'institution et de son premier emploi, il est allé vivre chez son oncle qui était aussi son employeur. Mais en t3, il a quitté son poste et l'appartement familial pour un logement autonome.

Dans les autres situations, la séparation familiale a eu lieu avec un placement en foyer dans le cadre d'une prise en charge dans la filière du handicap (Yannick, Jean-Marc, Sébastien) ou en

psychiatrie (Natalia, Manu). Dans ces situations, la sortie du foyer arrive avec la fin de la prise en charge dans l'établissement. En découlent alors trois possibilités : plus rarement, le jeune intègre un autre foyer dans la filière adulte (Sébastien en t1) ou plus généralement, il obtient un logement autonome (Yannick, Jean-Marc, Natalia, Manu, Sébastien en t3), mais il peut aussi y avoir un retour dans la famille au début de l'âge adulte (Mohammed).

Il n'est donc pas rare que la prise en charge en institution s'accompagne d'un placement en foyer. L'idée dans ce cas peut être de l'ordre de « la rupture envisagée comme une forme de traitement [particulier], consistant à placer le jeune à l'extérieur d'un milieu qui le perturbe et/ou qu'il perturbe » (Vulbeau, 2008, p.79). Pourtant la décohabitation ici est rarement totale puisqu'il y a des retours le week-end ou pendant les vacances, ou définitive puisque des retours au domicile familial sont possibles, surtout dans les cas de rupture de la prise en charge ou d'insertion dans l'activité professionnelle.

Par exemple pour Tristan, cette mise à distance parentale dans un but thérapeutique ne signifie pas une séparation totale et définitive mais est perçue par les professionnels de l'IR comme « favorisant l'autonomie » du jeune. Le placement en foyer s'est déroulé dans « un travail de distanciation avec la famille », « étant donné le lien fusionnel avec la mère » (cf. tableau).

Rapport éducatif Tristan : comptes rendus d'examens psychologiques, IR, 2001.
[Extraits]

(...) jeune qui présentait à l'entrée des troubles graves de la personnalité à type disharmonique psychotique avec lenteur, inhibition et psychomotricité. Victime d'un grave accident à son domicile ayant entraîné un coma de plusieurs semaines, [Tristan] a repris sa prise en charge à l'[IR] progressivement en raison d'une fatigabilité importante, il ne présente pas de séquelles majeures en dehors des troubles auditifs par traumatisme de l'oreille droite et d'une épilepsie ainsi que des angoisses résiduelles, on retrouve les difficultés d'apprentissage antérieurs mais [Tristan] reste très motivé. Étant donné le lien fusionnel avec la mère, un travail de distanciation avec la famille se poursuit, un passage à [], le foyer, est envisagé pour favoriser son autonomie. Ce jeune a atteint le niveau CM2 en mathématique, cinquième en français, les connaissances sont intégrées, divisées rationnellement mais des dysfonctionnements de la pensée logique perturbent régulièrement la bonne résolution des problèmes, les parents sont toujours inquiets pour le devenir de leur fils : plus en écoute, ils sont actuellement en mesure de permettre à [Tristan] d'être dans un autre lieu que le domicile familial pour son épanouissement personnel, d'autre part, ils sont aussi d'accord pour que soit mis en place un dossier COTOREP. (...)

Le rapport éducatif rédigé par le psychologue de l'ITEP sert à appuyer la mise à distance familiale avec un placement dans un foyer. En sa qualité d'expert, le psychologue permet en sélectionnant des critères qui lui sont propres de prouver les difficultés de Tristan. Le projet d'autonomisation contenue dans ces lignes considère « l'épanouissement personnel » de ce jeune possible avec l'éloignement familial. Le processus d'automatisation est donc compris ici comme relevant d'une séparation familiale compensée par une prise en charge plus importante par le placement en foyer. Les parents sont décrits comme « toujours inquiets » mais « actuellement en mesure » d'accepter la mise à distance.

Le placement en foyer peut donc être perçu comme une étape d'autonomisation du jeune d'avec sa cellule familiale. Il est intégré dans le travail thérapeutique global de l'établissement. Les relations fusionnelles entre le parent et le jeune sont perçues comme pathologiques et la séparation familiale est considérée comme « thérapeutique ».

La décohabitation au moment du passage à l'âge adulte : le foyer de l'ESAT

Deux jeunes sont partis de la cellule familiale après une insertion en ESAT pour intégrer le foyer de l'établissement spécialisé. Pour Fabrice et Tristan, il y a des retours réguliers chez leurs parents à l'occasion de week-ends ou de vacances. Ce sont les deux seuls jeunes qui ont quitté le domicile parental à l'occasion d'une insertion professionnelle stable.

L'intégration dans le foyer peut être une variable importante dans le travail en ESAT. Par exemple Fabrice raconte comment il est entré à la fois dans l'atelier et dans le foyer :

J'ai trouvé que c'était bien, que comparé à d'autres... parce que j'avais fait des stages dans d'autres ESAT, (...), mais j'ai trouvé que l'ESAT et le foyer du C. , c' était le mieux, que c'était l'ESAT qui m'a plu le plus, parce que les autres en fait j'avais fait un stage, ils n'ont pas voulu me garder, ils ont dit que je n'étais pas assez rapide au niveau travail, qu'au foyer, je m'entendais pas... que je parlais pas assez avec les autres (...). (Fabrice, t1)

Le placement en foyer est une dimension importante de la prise en charge globale de la personne en ESAT. En ce sens, le projet d'appartement se construit collectivement entre le

jeune, l'équipe de professionnels et parfois les parents. Ce projet se discute de façon collégiale lors de réunions d'équipe.

Par exemple, entre la première et la seconde phase de l'enquête, les parents de Tristan ont exprimé le souhait de le voir quitter le foyer pour un appartement autonome. Les éducateurs du foyer et l'assistante sociale de l'ESAT ont manifesté leur désaccord estimant qu'il n'était pas prêt à vivre seul. La décision institutionnelle s'est jouée lors d'une réunion d'équipe qui regroupe tous les professionnels qui suivent Tristan, éducateurs, assistante sociale et cadre de travail. Ils ont rédigé un rapport dans lequel ils s'opposaient à ce projet en jugeant qu'il n'était « pas prêt ». La recherche d'appartement a été abandonnée et Tristan est resté au foyer.

De son côté, Sébastien a lui aussi souhaité quitté le foyer en t1. Sa requête a été acceptée et il est parti provisoirement chez ses parents pour chercher un appartement. En t3, il vivait seul.

Dans les deux cas, le projet de quitter le foyer a été discuté avec l'équipe encadrante de l'ESAT. La capacité et la maturité du jeune à vivre seul ont été évaluées, rejetées dans le cas de Tristan, validées pour Sébastien. Pour le premier, ce sont les parents qui ont effectué la demande, pour le second c'est le jeune lui-même.

Le placement en foyer permet une mise en distance de la cellule familiale dans le cadre d'une prise en charge globale, sanitaire ou médico-sociale. Il suit la logique de l'établissement et permet un accompagnement de la personne dans différentes sphères.

De la même façon, si les appartements thérapeutiques⁸¹ ont rarement été évoqués au moment de l'enquête, ils permettent de maintenir un accompagnement sanitaire et social, le plus souvent dans le cadre de l'hospitalisation (Velprey, 2009). Au moment de l'enquête, seule Jessica a intégré un appartement thérapeutique collectif (en t5) et Emma l'a déjà envisagé. Mais des enquêtes complémentaires auprès d'une association de familles de malades psychiques et surtout auprès de professionnels des secteurs psychiatriques ont montré que ce mode d'accompagnement de la personne hospitalisée avait un but de « réinsertion sociale » en maintenant un suivi médical. Un médecin psychiatre, responsable de la gestion d'appartements associatifs dit ceci :

⁸¹ Ce sont des dispositifs appartenant au secteur psychiatrique.

On s'occupe d'appartements associatifs. En général on s'assure quand même que les patients qu'on va prendre qui sont toujours des patients quand même mais qu'on va héberger mais ils sont quand même toujours suivis sur le plan psychiatrique parce qu'on sait quand même toujours que s'il n'y a pas de soins la réinsertion sociale ne fonctionnera pas voilà. (Mme D. psychiatre, HS).

L'appartement thérapeutique, au même titre que le foyer d'hébergement d'un établissement médico-social, s'inscrit dans le cadre d'une prise en charge globale de la personne et ces modes de logement permettent le maintien d'un accompagnement sanitaire et social dans une mise à distance des parents.

Cependant, l'enjeu de l'autonomisation familiale ne peut être qu'en partie garanti par l'inscription institutionnelle. En effet, les prises en charge englobantes (établissement et foyer) ont l'ambition de n'être que provisoires et transitoires dans le sens où elles visent la réinsertion sociale de la personne. Ainsi, il n'est pas rare que les personnes reviennent chez leurs parents après une rupture de la prise en charge ou un échec scolaire ou professionnel.

Les jeunes adultes qui vivent au domicile familial : rester ou revenir

En t3, six jeunes vivent chez au moins un de leur parents. Cependant quatre ont déjà vécu une décohabitation, que ce soit dans le cadre d'un placement en foyer, d'une mise en couple, d'études supérieures (Emma, Jessica, Claude, Mohammed) et deux ne l'ont jamais quitté (Patrick, Juliette).

Une rupture affective, de santé ou de prise en charge ou encore scolaire ou professionnelle peut amener un retour au domicile parental. Dans ce cas, ce sont les solidarités familiales qui sont redéfinies.

Pour Emma et Jessica, le retour au domicile familial a été causé par une rupture après une première installation en couple. En t3, Jessica est hospitalisée au long cours, un projet de logement autonome n'est pas pensé. Pour sa part, Emma est enceinte de huit mois et attend un petit garçon. Entre la seconde et troisième phase, elle s'est séparée de son copain et est repartie habiter chez sa mère : « *Je vivais chez mon copain de l'époque, donc on s'est séparé quatre mois après, donc j'ai ravalé ma fierté et je suis revenue chez ma mère* » (Emma, t3).

Elle se remet en couple avec celui qui sera le père de son enfant mais le couple se sépare au quatrième mois de grossesse. Elle a donc reporté ses projets de décohabitation familiale.

Ben c'est vrai qu'au début c'était pour dépanner, d'ailleurs je passais très peu de nuits ici, j'étais souvent en vadrouille. Mais c'est vrai qu'avec la grossesse, je reste plus là. Depuis que je suis gamine, je me dis : à 18 ans, je quitte la maison, bon ça ne s'est pas fait comme ça. Je me dis qu'au six mois de l'enfant on va pouvoir envisager quelque chose. Enfin j'espère. Parce que là à l'heure actuelle partir en foyer... mais bon c'est une phase, ce n'est pas génial mais bon, ici, je sais ce que j'ai, ailleurs... » (Emma, t3).

Sa situation particulière l'a obligée à redéfinir ses conditions de départ du domicile familial. La grossesse et l'arrivée d'un nouveau-né ne lui permettent pas de partir sans filet de sécurité, même si chez sa mère « ce n'est pas génial », « l'ailleurs » est trop incertain.

Claude vivait dans un logement étudiant au moment de ses études. Mais après sa première hospitalisation et l'arrêt de ses études, il est reparti habiter chez ses parents et en t3, il n'a pas de projet de décohabitation immédiat.

Vous avez un projet de prendre un appartement ?

Oui, oui un peu plus tard oui mais pas encore parce que c'est un peu trop tôt, d'ici peut être moins d'un an peut être, ou [dans deux ans].

Quand vous dites « trop tôt » ?

En tout cas, prendre un appartement avant de reprendre la formation, pour ne pas avoir de mauvais événements qui se produisent le soir à cause de l'hystérie [de ma mère], des choses comme ça, voilà et...

Sur le « trop tôt » ?

Je préfère décanter chez moi tranquillement avec les avantages que ça a, pour les repas, pour le... financièrement parce que je n'ai pas encore l'AAH, et qu'il faut attendre six mois pour la toucher (...). (Claude, t3).

Nous pouvons imaginer bien sûr que l'argument financier est primordial dans le fait de vivre dans un logement autonome. Néanmoins, d'autres éléments constituent une part importante de la cohabitation familiale au début de l'âge adulte, et ceci d'autant plus dans un contexte de troubles psychiques. On voit bien que les arguments des jeunes tournent autour du confort de vivre chez leurs parents, confort financier bien sûr, « ça les dépanne », confort pratique (les repas) mais aussi confort affectif « décanter chez moi tranquillement ».

Par exemple Patrick dit en t1 qu'il attend de travailler pour louer un appartement :

Vous avez le projet de prendre un appartement ?

Oui, mais ça je ne pourrais le faire que quand je travaillerais parce que là avec ce que je touche, donc j'attends d'abord travailler pour pouvoir m'installer. (Patrick, t1).

En t3, après plusieurs tentatives professionnelles qui ont échoué, Patrick lie toujours son projet de logement avec l'accès à l'emploi stable mais souligne par ailleurs le fait qu'il se « reconstruit » chez ses parents après une série de ruptures professionnelles et un retour intensif dans le soin.

Ben si je trouve ben pendant ma formation une entreprise qui me veut bien m'embaucher, là je prends [un appartement], parce que j'ai quelques sous parce que j'ai économisé et tout donc j'ai de quoi payer la caution et tout, donc j'attends d'avoir un emploi stable et je prends. Là je vis chez mes parents provisoirement en fait, je me reconstruis. (Patrick, t3).

Rester ou revenir chez les parents après une rupture affective, professionnelle ou de santé permet de trouver un certain confort financier et pratique et la cellule familiale reste un espace permettant de « se reconstruire » après une série d'échecs, ou de se reposer après des manifestations éprouvantes de la maladie psychique. La solidarité familiale se redéfinit provisoirement et les jeunes adultes ne font que reporter leur départ et attendre les conditions nécessaires à un « bon » départ du nid. Le départ du foyer parental n'est envisagé que lorsque des conditions matérielles le permettent, nous rejoignons ainsi le modèle de l'installation des milieux populaires décrit par Galland (1984).

La mise en couple dans le parcours du devenir adulte : le maintien de la dépendance parentale dans une double tension dans l'opposition du normal et du pathologique

En t3, seul Kader vit en couple depuis plusieurs années. Mais Rémi, Jessica, Emma, Eloïse ont déjà connu cette expérience conjugale. Pour certains, cette mise en couple a été l'occasion souvent provisoire, de décohabiter du logement familial (Jessica, Emma, Kader) mais pour d'autres, elle n'est arrivée qu'après un départ déjà effectué de chez les parents et une première installation dans un logement autonome (Rémi, Eloïse).

D'autres ont une vie de couple depuis plusieurs années comme c'est le cas pour Sébastien, pour Annabelle en t3 et pour Jessica en t5 mais ils ont chacun un appartement même s'ils partagent un grand nombre d'activités. Aucun n'a encore le projet de s'installer ensemble comme le fait remarquer Sébastien :

Et vous m'aviez parlé de votre amie...

Oui tout à fait, je l'ai toujours d'ailleurs et hein ça se passe bien.

Vous avez emménagé ensemble ?

Ben là, on est chacun de notre côté, elle a... elle est restée dans son appartement ici sur C. et moi, je suis parti sur T.

Vous avez des projets pour vous installer ?

Pas encore. (Sébastien, t2)

D'un côté, le couple est défini en tant que pratique, et étape particulière dans un parcours de vie. Le premier travail consiste donc à décrire des mises en couple dans un contexte particulier de gestion collective de la maladie psychique. D'un autre côté, nous avons relevé des représentations de la mise en couple dans ces parcours marqués par une trajectoire de maladie. Nous nous sommes arrêtés sur les points de vue des acteurs et leur propre définition du couple, qu'il y ait cohabitation ou pas. L'intérêt de déplacer le regard vers les représentations des acteurs sur leurs pratiques est de mesurer les différents enjeux qui s'y dégagent.

Effectivement, il y a dans ces représentations du couple, dans ce contexte spécifique de prise en charge de la maladie psychique, une double tension autour de l'opposition du normal et du pathologique. L'union conjugale est une relation de dépendance « attendue », « autorisée » et intégrée dans une procédure de normalisation dans des parcours du devenir adulte. Si le jeune adulte a des devoirs d'émancipation vis-à-vis de ses parents au moment de ce cycle de vie particulier, la mise en couple est un indicateur pour les jeunes de leur capacité à créer leur propre cellule familiale.

A travers quatre histoires de mise en couple, nous allons voir deux façons d'aborder l'union conjugale : une basée sur une pratique particulière dans un parcours de vie, et une construite à partir de représentations reposant sur une opposition du normal et du pathologique.

Sébastien, le couple avec la famille comme support et comme preuve de normalité

Sébastien est pris en charge dès sa plus tendre enfance en CMPP, puis en hôpital de jour. A quinze ans, il est orienté vers le médico-social dans un ITEP. Il quitte alors le domicile familial la semaine pour être en foyer. Il entre en ESAT à dix-neuf ans. Il reste en foyer. Ici une décohérence familiale partielle s'est faite dès l'âge de quinze ans.

La famille comme support dans l'histoire de couple dans un contexte de prise en charge institutionnelle

A vingt-et-un ans, Sébastien rencontre une femme à l'intérieur de l'ESAT avec qui il se met en couple. Agée de trente-six ans, elle vit seule dans un appartement. Sébastien déserte de plus en plus le foyer jusqu'à le quitter définitivement deux ans plus tard pour s'installer de nouveau au domicile familial et avoir plus de liberté pour voir son amie.

Quelques mois plus tard, il cherche son propre appartement. Il continue à fréquenter sa compagne mais il dit ne pas vouloir vivre en couple. Son nouveau logement se trouve juste à côté de celui de ses parents.

Pour Sébastien, la mise à couple n'a pas signé la fin des solidarités intrafamiliales mais au contraire, elles ont été un support pour pouvoir se rapprocher de sa conjointe. Ne désirant pas vivre en couple, le domicile parental affichait moins de contraintes que le foyer d'hébergement de l'ESAT.

Le couple comme preuve de normalité

Lorsque Sébastien parle de sa vie quotidienne, il insiste sur le côté « normal » de ses activités en dehors de l'établissement spécialisé. Pour lui, le normal est entendu par ce qui n'appartient pas à la filière réservée du handicap. C'est tout ce qui appartient au « dehors », au « milieu ordinaire ». L'expression « *comme tout le monde* » revient de façon régulière. Sa mise en couple entre dans les représentations de la normalité. Il dit se balader avec son amie, aller au restaurant, partir en vacances, des choses « *normales* ».

Sinon alors au niveau de vos activités [en dehors] du travail, qu'est ce que vous faites ?

Je sors bien sûr, je sors, je vais faire des petits restos avec ma copine euh mon amie, avec mon amie, on marche un petit peu et voilà, on fait des activités comme tout le monde et tout ça. (Sébastien, t2)

L'histoire de la mise en couple de Sébastien est racontée dans un cadre de prise en charge médico-sociale. La famille lui a offert un espace de liberté pour pouvoir fréquenter sa conjointe, cette union a redéfini les relations entre le jeune et ses parents avec un renforcement des liens de dépendance mais a ouvert à Sébastien un nouvel espace d'autonomie avec l'institution. De son côté, Sébastien raconte son histoire en insistant sur le fait qu'elle lui permet d'avoir des activités « normales », « comme tout le monde », entendues en dehors de la vie institutionnelle. Il met en avant son couple comme un attribut de normalité.

Or, avec l'histoire d'Emma, la mise en couple peut être vécue à l'inverse comme une mise à l'épreuve de la normalité.

Emma, le couple dans une mise à distance familiale et comme mise à l'épreuve

Emma commence un suivi psychiatrique à l'adolescence après une rupture scolaire et deux tentatives de suicide. Lors de la première phase de l'enquête, elle vit seule avec sa mère et n'a plus de contact avec son père. Elle dit être dans une relation très conflictuelle avec sa mère. Lors de la seconde phase d'entretien, elle s'est installée en couple. Elle raconte :

Donc tu as aménagé avec lui, ça fait combien de temps maintenant ?

Ça fait un mois à peu près, ça fait un mois que j'ai déménagé, ça faisait à peu près deux mois qu'on vivait ensemble.

Comment ça s'est passé...

Ça c'est passé en fait que pendant un certain temps on vivait chez lui mais moi je faisais quand même assez souvent des allers-retours chez ma mère, niveau fringues, enfin voilà, le quotidien, de ce dont on a besoin parce que je continuais à travailler pendant ce temps là (...) Mais euh voilà c'était pénible quand même de faire les allers-retours, (...) comme ça ne se passait pas trop mal, on s'est dit ben on tente le coup et si ça doit planter, ça plantera, il y en

a d'autres qui plantent au bout de plus longtemps de vie commune, d'autres qui se connaissent depuis plus longtemps etc. ben à un certain stade on y va ... (...).

Lorsque nous lui demandons si elle a gardé des contacts avec sa mère elle répond :

On commence un petit peu à se voir mais je suis partie un peu enfin pas en claquant la porte mais comme j'avais peur qu'elle ne respecte pas le fait que je sois partie, mon intimité et tout ça, ben du coup je n'ai pas trop donné de précision (Emma, t2).

Plus tard dans l'entretien, elle nous dit qu'elle n'a ni présenté son conjoint à sa mère, ni donné sa nouvelle adresse. En phase 3, elle s'était séparée et était revenue vivre chez sa mère.

Cette cohabitation conjugale a été l'occasion pour Emma de mettre à distance sa mère. Mais cette mise à distance n'a été que provisoire puisque la rupture a amené un retour dans le domicile parental.

Le couple comme mise à l'épreuve : être capable de vivre avec quelqu'un

Contrairement à Sébastien qui porte son couple comme un attribut de normalité, Emma raconte sa mise en couple comme une mise à l'épreuve de ses capacités à « vivre avec quelqu'un ».

Comment tu te sens depuis la dernière fois qu'on s'est rencontré ? Est ce que tu te sens plus autonome ?

Ben c'est vrai que depuis que j'ai emménagé avec mon copain, c'est vrai je sens qu'il y a une page qui est en train de se tourner. Je ne sais pas (...) où je vais mais en tout cas, j'y vais tout droit, si c'est dans un mur, j'y vais tout droit quand même. Euh ça avance, je ne sais pas, dans le doute complet, dans un brouillard bien opaque. Je me sens assez déroutée par rapport à ça. Et en fait, c'est plus l'avenir qui me fait peur à la limite que ma situation actuelle (...). C'est vraiment l'avenir (...) aussi la question que j'aurais plus facilement que quelqu'un d'autre : est ce que je suis capable de vivre avec quelqu'un ? Est ce que je suis capable de... sur du long terme, enfin je ne sais pas, des questions, quoi, des questions même pas précises mais bon, je suis un peu paumée par rapport à beaucoup de choses. (Silence) voilà. (Emma, t2)

Cette première cohabitation est une situation assez angoissante pour elle, elle parle de « doute complet », de « brouillard bien opaque ». Elle se sent plus fragile aussi que « quelqu'un d'autre ». En se comparant aux autres, cette union est vécue comme une mise à l'épreuve de ses propres capacités.

Avec Sébastien et Emma, la mise en couple est une procédure de normalisation face aux conséquences des troubles, un marqueur dans la frontière entre le normal et le pathologique : elle désigne ou met à l'épreuve la personne dans l'adhésion à une norme ; ici celle de la capacité à créer sa propre cellule familiale. Tantôt attribut, tantôt épreuve, elle donne accès à un statut d'adulte. Finalement, elle permet de prouver une capacité à « être comme tout le monde » dans un parcours marqué par une trajectoire de maladie psychique.

Cependant les représentations du couple tournent autour d'une autre opposition entre le normal et le pathologique, qui n'est pas dans une procédure de normalisation mais dans un travail de caractérisation du couple. C'est la relation spécifique qui est définie comme étant *en soi* saine, permettant l'épanouissement de la personne ou au contraire malsaine, entraînant ou figeant la personne dans ses troubles.

Eloïse, le couple comme expérience de la pathologie

Eloïse se met en couple à l'âge de quinze ans. Elle n'a pas encore de maladie déclarée, ni de suivi en psychiatrie. A dix-huit, elle s'installe avec son compagnon dans une ville à deux cent cinquante kilomètres de chez ses parents. Dans son discours, les débuts de ses troubles sont intimement liés à sa relation de couple qui « a très mal fini ». Elle décrit l'ambiance à la fin comme « extrêmement malsaine ».

Est-ce que vous vous sentez adulte maintenant ?

Depuis que j'ai quitté mon copain oui. Le jour où j'ai réussi à le quitter ça m'a fait du bien et là j'ai commencé à grandir parce que déjà je l'ai rencontré à quinze ans, c'était une relation d'adolescents et ça se passait de plus en plus mal et il m'enfonçait d'une telle façon que... (...) je n'avais plus aucune estime de moi, je n'osais plus rien dire, je me disais qu'à chaque fois que je disais quelque chose, c'était n'importe quoi (...) ça c'est très mal fini. (...).

Vous êtes tombée malade à ce moment là, enfin vous étiez avec lui ?

Ouais j'étais avec lui, ben on vivait ensemble. Enfin lui aussi il a vécu des choses, enfin je lui ai dit des choses qui ne sont pas racontables quoi, je lui disais : « j'aimerais qu'on meure ensemble » j'étais déjà suicidaire ou je le regardais droit dans les yeux avec un couteau en lui disant « j'aimerais m'enfoncer le couteau dans le ventre » enfin mais des choses horribles quoi, des choses... même à supporter... à entendre quelqu'un toute la journée dire : « je n'ai aucune raison de vivre » enfin c'est ignoble, je ne sais même pas comment il a supporté ça, c'était ignoble, enfin il y avait une ambiance malsaine, enfin sur la fin extrêmement malsaine. (Eloïse, t2).

Eloïse raconte cette histoire de couple comme une expérience douloureuse, intégrée dans l'histoire de la pathologie. Pour elle, le devenir adulte n'est pas lié à la décohabitation familiale mais au contraire à la rupture conjugale. Cette union est loin d'avoir joué un rôle dans une procédure de normalisation dans une trajectoire de maladie mais au contraire elle a laissé émerger une situation de troubles.

Jessica, le couple sain contre les comportements à risques

Dans les discours de Jessica et de ses parents, une relation de couple stable est fortement attachée à une amélioration de ses comportements.

Au moment de la première phase de l'enquête, elle cumulait un certain nombre de pratiques qui étaient perçus par ses parents et son psychiatre comme pathologiques : des stripteases sur internet, des prises de rendez-vous avec des hommes, toujours *via* internet, des fugues nocturnes. Dans les entretiens avec les parents et le psychiatre, ces pratiques sont définies comme des troubles du comportement au même titre que la scarification et les dépenses incontrôlées. De son côté, elle parle de « bêtises ».

En t2, elle quitte partiellement le domicile parental pour un foyer et ces pratiques sont jugées de plus en plus graves et ses parents perçoivent un risque de prostitution.

En t3, elle est hospitalisée pour un long séjour.

Lorsque nous reprenons contact avec la famille deux ans plus tard, la situation de Jessica est racontée comme étant améliorée parce qu'elle est en couple.

Extraits de journal de terrain, t5

Conversation téléphonique avec Jessica

Après 2 ans de silence, je prends à nouveau contact avec Jessica. Au téléphone, je lui demande comment elle va et elle me répond : « bien, je suis encore avec mon copain. »

Conversation téléphonique avec Mme L. Mère de Jessica.

Mme L. me raconte que sa fille est devenue plus autonome vis-à-vis d'eux grâce à sa mise en couple avec un jeune homme qui fréquente le même centre postcure : « elle vit dans un appartement thérapeutique, elle est dans un centre de postcure, mais ce qu'il fait qu'elle s'autonomise c'est sa relation de couple. »

Je note alors que ce n'est ni l'appartement thérapeutique ni l'inscription dans un centre de postcure qui font référence à ce niveau.

Ici, la mise en couple est perçue comme marqueur de normalité dans le sens où elle a permis une normalisation des pratiques et des comportements de la jeune fille et un processus d'autonomisation entre Jessica et ses parents. Mais cette mise en couple stable et particulière s'oppose dans les représentations au danger du multi partenariat. Ici la mise en couple rejoint des enjeux de bonne pratique, il y a un travail de qualification des relations en des termes sains et malsains.

Premièrement, l'installation en couple est souvent perçue comme un moteur de la décohabitation familiale et processus d'autonomisation vis-à-vis des parents. Cependant, le suivi longitudinal a relevé le caractère fluctuant et réversible de l'installation conjugale et la nécessité de définir à nouveau les relations parentales au moment de la rupture et de l'éventuel retour au domicile familial. Mais au-delà, la mise en couple n'est pas forcément associée à une mise à distance parentale puisque la cellule familiale peut permettre un rapprochement des conjoints dans une situation de prise en charge institutionnelle comme ce fut le cas pour Sébastien. Les parents restent aussi impliqués dans cette mise en couple dans un travail de qualification et d'acceptation de la relation.

Deuxièmement, le couple est perçu dans une double tension normal/pathologique : la relation conjugale ne suffit pas comme procédure de normalisation, il faut un « couple sain », celui qui n'entraîne pas de relations pathogènes, ou de mises en danger etc.

Dans ces histoires de couples, se cristallise une double tension normal/pathologique :

- Le couple comme marqueur de normalité dans une procédure de normalisation:
 - Le couple comme preuve de normalité
 - Le couple comme mise à l'épreuve de la normalité
- Le couple dans une qualification entre le sain et le malsain
 - Le couple et l'expérience de la pathologie (mise en situation des troubles)
 - Le couple sain *versus* relations malsaines (couple stabilise les troubles des conduites et des comportements)

Concernant la création de sa propre famille, seule Emma est enceinte en t3 et aucun des jeunes interrogés n'est déjà parent. Or, la décohabitation familiale et la création de sa propre famille sont deux phases ici indépendante l'une de l'autre puisque étant une future mère célibataire, Emma est repartie vivre chez sa mère.

L'expérience de la maternité ne concerne donc qu'une seule personne interrogée au cours de l'enquête. Cela peut s'expliquer en partie par l'âge de plus en plus élevé du premier enfant. Selon le bilan démographique de l'INSEE de 2008, l'âge moyen de la naissance du premier enfant approcherait dorénavant les trente ans (Pla, 2009). Dans nos situations observées, l'âge des jeunes interrogés en t3 était compris entre 20 et 27 ans. Par ailleurs, la situation d'Emma rend compte du fait depuis longtemps observé de la dissociation de la conjugalité et de la filiation (Thery, 1993, 1998, Bernier, 1996).

Conclusion

Au regard de nos monographies, les jeunes souffrant de troubles psychiques attendent de réunir des conditions matérielles ou affectives favorables à la décohabitation parentale. Cependant, nous avons relevé des parcours fluctuants et réversibles. Ainsi, l'insertion

professionnelle n'a une incidence que limitée sur l'installation dans un logement autonome. La décohabitation, la mise en couple et la création de sa propre famille sont découplées les unes des autres. Nos résultats rejoignent donc ceux de la littérature sur la jeunesse qui remarque que le passage à l'âge adulte n'est « pas linéaire [mais] polymorphe » (Bidart, 2006, p.11.).

Notre enquête qualitative a permis l'observation de processus relativement indépendants entre les différentes sphères et révocables. En effet, si la mise en couple a pu entraîner à un moment donné une décohabitation, celle-ci a rarement été définitive. De plus, l'insertion professionnelle n'amène pas automatiquement un départ de chez les parents et à l'inverse, dans certain cas, la décohabitation n'a pas attendue l'insertion professionnelle.

Ce chapitre montre en quoi les relations de dépendance familiale dans un travail de gestion partagée de maladie ne suivent pas la logique : hétéronomie/dépendance vers autonomie/indépendance dans des parcours de devenir adulte. Elles ne passent pas non plus d'une relation de dépendance parentale ou une relation de dépendance conjugale. La littérature sur la jeunesse avait déjà souligné que les parcours au début de ce cycle de vie particulier étaient variables et fluctuants (Bidart, 2006 ; Cavalli et Galland, 1996 ; Galland, 2001). Les relations de dépendance propres à la jeunesse et celles relatives au *care* ne peuvent être distinguées puisque l'on retrouve le maintien de différentes formes de dépendance parentale dans des études quantitatives sur la population générale (Van de Velde, 2008).

*Peut-on alors relever **des spécificités** liées à la maladie et au parcours de soin concernant les jeunes en souffrance psychique ?*

Nous aurions pu développer l'hypothèse selon laquelle les troubles psychiques entraînent une surreprésentation des pratiques à risques, moins d'attention à une hygiène de vie favorable à sa santé et entravent plus généralement le processus d'autonomisation attendu au début de l'âge adulte. La revue *Psychiatric rehabilitation journal* a consacré en 2006 un numéro spécial sur les besoins en santé des patients des services psychiatriques. Ainsi, Judith A. Cook et ses collaborateurs soulignent la plus grande vulnérabilité des personnes atteintes de maladies mentales graves face aux différentes phases de la trajectoire du VIH-Sida (Cook et al, 2006). Ce numéro révèle aussi les difficultés des personnes atteintes de troubles psychiques graves à avoir accès aux informations des campagnes de promotion de la santé (DiFranco et al, 2006 ; Almomani et al, 2006) ou à respecter les prescriptions médicales

(Pratt et *al*, 2006). Cependant des études menées sur la culture adolescente avaient déjà mis en exergue le goût du risque des jeunes et l'augmentation des pratiques déviantes (Le Breton, 2000). Ce qui pourrait apparaître comme des comportements défavorables pour la santé ne peuvent être totalement des spécificités liées à la jeunesse ou aux troubles psychiques.

De notre côté, nous avons effectivement établi que les troubles ont des conséquences sur les parcours du devenir adulte. La personne opère un travail biographique et identitaire pour intégrer la trajectoire de la maladie dans la définition de son parcours de vie, entraînant bien souvent une reformulation des projets familiaux et professionnels. De plus, le retard scolaire et/ou professionnel et les prises en charge institutionnelles sont régulièrement perçus comme un écart à la norme⁸². Les spécificités du parcours de devenir adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques sont visibles par des passages entre le milieu ordinaire et des prises en charge institutionnelles. Les jeunes souffrant de troubles psychiques peuvent traverser des dispositifs de droit commun et des dispositifs spécialisés. Les parcours d'institutionnalisation totale sont rares et le modèle dominant est celui où les usagers/patients naviguent entre plusieurs dispositifs accompagnants, ordinaires ou spécialisés.

Ainsi, les jeunes souffrant de troubles psychiques sont dans les mêmes conditions que l'ensemble de la population jeune pour entrer dans la vie adulte, ils supportent également les inégalités sociales et les différences de genre. Ils sont tout autant encadrés par des dispositifs accompagnants, seulement ils ont la possibilité de traverser des dispositifs spécialisés dans les secteurs de la santé mentale ou du handicap psychique.

⁸² Voir chapitre 3.

Chapitre 6. L'accès à l'emploi : entre précarité et dispositifs spécialisés

Quelles sont les différentes formes d'accès à l'emploi des jeunes souffrant de troubles psychiques ? Quel est le poids des dispositifs spécialisés dans la construction des parcours ? Au contraire quels sont les obstacles à l'insertion professionnelle ? Existe-t-il une spécificité des parcours de devenir adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques ?

Au travers de ces diverses interrogations, nous posons la question de l'accès à l'emploi des jeunes souffrant de troubles psychiques.

Notre enquête a relevé un certain nombre de similarités avec les résultats présentés dans la littérature sur la jeunesse comme la labilité des parcours, la non simultanée du franchissement des étapes et la relative autonomie des sphères. Cependant, les spécificités de l'expérience des troubles psychiques au moment du passage à l'âge adulte se retrouvent en partie dans la possibilité de mobiliser des dispositifs spécialisés dans la prise en charge des troubles psychiques, avec notamment la possibilité de faire reconnaître une situation de handicap psychique.

L'expérience du début de la vie professionnelle dans une situation de handicap psychique est particulièrement encadrée par des dispositifs appartenant au champ médico-social ou au droit commun.

Dans un premier temps, nous montrerons, à travers la description de nos situations observées, que l'emploi stable en milieu ordinaire est facilité par des dispositifs spécialisés dans le handicap et notamment le statut de travailleur handicapé à la sortie d'une institution médico-sociale spécialisée dans la prise en charge des jeunes.

Les seconde et troisième parties de ce chapitre seront consacrées au temps de la recherche d'emploi et à l'expérience de la précarité dans les débuts du parcours professionnel de ces jeunes en mettant en exergue le risque d'épuisement et de ruptures professionnelles répétées du jeune souffrant de troubles psychiques. Ce risque de fatigue accumulée dans les premiers

temps de la recherche d'emploi indique une limite à l'idée selon laquelle l'expérience de la précarité est un temps bénéfique à la socialisation secondaire et à la valorisation des capacités individuelles. Au contraire, notre enquête révèle que la multiplication des échecs professionnels conduit à un sentiment d'usure chez ces jeunes et vers des temps de soins intensifs des troubles et/ou une reconnaissance institutionnelle de handicap.

Une quatrième partie sera donc dédiée aux filières spécialisées du handicap et à l'emploi adapté. Nous soulignerons les difficultés des établissements d'aide par le travail à n'être que des dispositifs transitoires et provisoires.

Travailler en milieu ordinaire

Dans nos monographies, sur les onze jeunes qui travaillent au moment de la troisième phase de recueil de données, 8 occupent un emploi stable⁸³, 4 dans le milieu ordinaire et 4 dans les filières spécialisées. 3 ont un emploi dit précaire, un ne travaille que deux jours par semaine, l'autre cumule des contrats de très courte durée dans le travail agricole saisonnier et le dernier effectue des missions en intérim (cf. tableau).

Nous allons décrire les processus qui semblent avoir mené les personnes enquêtées vers un emploi stable en milieu ordinaire et enfin nous aborderons, toujours au regard des monographies étudiées, l'expérience de l'emploi précaire. Ce dernier point nous permettra d'aborder la question, et surtout ses limites, de la précarité comme un temps amenant à la stabilité de l'emploi dans un contexte de troubles psychiques.

⁸³ Pour l'INSEE, l'emploi à durée limitée regroupe les contrats à durée déterminée, les emplois intérimaires, les stages et contrats aidés, l'apprentissage. <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/emploi-a-duree-limitee.htm> A l'inverse, nous considérons les emplois stables comme étant ceux occupés depuis plus de trois mois et/ou un CDI avec un temps complet ou supérieur à un mi-temps. Ainsi, à la différence de l'INSEE, nous prenons en compte les CDD de plus de trois mois et le temps de travail.

Tableau. Parcours professionnels des 11 jeunes interrogés en activité

Prénom	Niveau scolaire	Situation professionnelle en t1	Situation professionnelle en t2	Situation professionnelle en t3
Emma	1 ^{ère} année Bac pro secrétariat (2 mois)	Recherche d'emploi avec l'ANPE, mission locale, Intérim	Serveuse dans un bar/restaurant (6 mois) puis en arrêt maladie	Secrétaire médicale 2 jours par semaine
Fabrice	Orientation en maternelle vers ITEP puis hôpital de jour	ESAT	ESAT	ESAT
Jean-Marc	CAP DESC et BEP PFI	Employé en CDI avec RQTH	Employé en CDI sans RQTH	Employé en CDI sans RQTH
Jonathan	Orientation en maternelle vers hôpital de jour	ESAT	ESAT	ESAT
Kader	Niveau 1 ^{ère}	Intérim	Intérim	Intérim
Manu	Niveau 5ème	Stage aide soignant	Brancardier puis en arrêt maladie	Inconnue
Marielle	Ingénieur	Stage en santé publique	CDD sur son lieu de stage	Ingénieur en CDI
Mohammed	3 ^{ème} SEGPA	CFAS avec stage de mécanicien	CFA avec stage de mécanicien	CFA avec stage de mécanicien
Natalia	Niveau 3ème	Emplois agricoles saisonniers	Emplois agricoles saisonniers	Emplois agricoles saisonniers
Sylvain	Orientation en primaire vers hôpital de jour puis ITEP	ESAT	ESAT	ESAT
Tristan	Orientation en primaire vers ITEP	ESAT	ESAT	ESAT

Les processus d'accès à l'emploi stable dans le milieu ordinaire

Le premier résultat important à la lecture de nos données concerne l'accès direct à l'emploi stable à la sortie de la scolarité. Celui-ci est rare puisque seulement une personne a obtenu un emploi en finissant ses études. Il s'agit d'une jeune femme, Marielle, qui une fois achevé son diplôme d'ingénieur a trouvé une place en tant que chargée d'étude dans un organisme de santé publique après son stage de fin de cursus. Son insertion professionnelle quasi automatique à la sortie de ses études peut s'expliquer par son statut d'ingénieur qui conserve une certaine valeur sur le marché de l'emploi malgré la dépréciation générale des diplômes.

Contrairement à Marielle, les autres ont eu accès à l'emploi stable dans le milieu ordinaire avec une reconnaissance de handicap à la sortie d'une institution médico-sociale (ITEP). Trois jeunes ont connu un parcours un peu similaire. Ils ont tous les trois « préparé » leur insertion professionnelle en multipliant les expériences de stages dans divers secteurs, dans des dispositifs encadrés par l'institution de prise en charge ou ses partenaires. Ainsi, pour Jean-Marc et Mohammed, les derniers stages étaient insérés dans un parcours d'apprentissage en vue de préparer des diplômes professionnels (BEP et/ou CAP). Pour Manu, les stages étaient intégrés dans le projet de sortie de l'établissement et supervisés par un éducateur spécialisé. A noter que Jean-Marc et Mohammed ont, eux aussi, fait des stages en dehors des instituts de rééducation (IR) avant d'intégrer un nouveau parcours de formation.

Exemple de Jean-Marc

Jean-Marc suit une scolarité en primaire jusqu'en CE2. Après trois redoublements et plusieurs changements d'établissement, il est pris en charge dans un hôpital de jour à l'âge de douze ans, orientation qu'il justifie par ses problèmes de prononciation ayant entraîné un retard scolaire. A quinze ans, il quitte l'hôpital de jour pour une prise en charge dans un ITEP (anciennement institut de rééducation). De quinze à seize ans, il ne poursuit aucune scolarité en parallèle de sa prise en charge mais effectue des stages dans le domaine de la photographie, de la cuisine, des transports routiers jusqu'à intégrer un CFAS pendant un an qui débouche sur un CFA dans le milieu ordinaire. Il obtient un CAP de dessinateur d'exécution en communication graphique, poursuit l'année suivante un autre apprentissage et valide un BEP préparation à la forme d'imprimante. Il fut élu pour ces deux formations « meilleur apprenti de la région ». Durant ses années de formation, il effectue un stage dans une petite entreprise de trois employés. Les professionnels de l'institut (médecin psychiatre, éducateur spécialisé et assistant social) montent un dossier de reconnaissance de situation de handicap auprès de la MDPH. Il est embauché à 19 ans avec une RQTH et quitte l'ITEP. En t3, il travaille encore dans cette entreprise et n'a pas renouvelé sa reconnaissance de travailleur handicapé.

Pour Jean-Marc, mais également pour Mohammed et Manu, l'accès à l'emploi stable a été préparé à l'intérieur d'une institution de prise en charge médico-sociale. La sortie de l'établissement n'a été permise qu'après un stage « réussi » dans le milieu ordinaire, entendu comme ayant débouché sur un contrat d'embauche avec une reconnaissance de la qualité de

travailleur handicapé (RQTH). Il est d'ailleurs intéressant de relever que le statut de travailleur handicapé de Jean-Marc et de Manu n'a pas été renouvelé, ils ont obtenu un CDI dans le droit commun et ont quitté la filière spécialisée.

Ces trois jeunes ont chacun été accompagnés par divers professionnels pour mener à bien ce projet. Dans les institutions médico-sociales, et ici des ITEP, le projet d'accès à l'emploi du jeune se discute en « équipe ». Plusieurs professionnels interviennent avec leurs compétences propres et parfois selon un partage des responsabilités. Nous développerons ce point particulièrement central dans notre sujet un peu plus loin dans ce chapitre.

Récapitulons : pour les 4 jeunes concernés, l'accès à l'emploi stable dans le milieu ordinaire a été préparé dans des institutions. Si pour l'une, le processus a été « classique », des études supérieures à l'emploi, pour les trois autres, le processus s'est construit à l'intérieur de dispositifs spécialisés pour les personnes en situation de handicap : dans un établissement de prise en charge accompagnant les jeunes dans de nombreux stages, dans le cadre ou non d'une formation diplômante et dans l'accès à un statut particulier (RQTH).

Entre emploi et chômage : l'emploi précaire

Jacques Denante définit « les emplois précaires comme les franges entre les emplois stables et le chômage. » (1987, p. 67) Trois jeunes sont en phase d'emploi mais leur situation reste précaire : Natalia fait les saisons agricoles et peine à trouver un emploi le reste de l'année même si elle dit multiplier les contacts et avoir de plus en plus de propositions et Emma travaille deux jours par semaine (le week-end), après avoir travaillé à mi-temps puis à temps complet dans la restauration. Pour Kader, c'est le travail en intérim qui explique sa précarité.

Exemple de Natalia

Natalia est en troisième au collège quand elle se fait hospitaliser au long cours dans un hôpital psychiatrique d'un secteur infanto-juvénile. Elle reste hospitalisée plus d'un an. A sa sortie, elle poursuit sa prise en charge dans un hôpital de jour sans reprendre de scolarité. Elle avait un traitement médicamenteux à la sortie de l'hospitalisation qu'elle arrête sans l'avis du psychiatre à l'hôpital de jour. Elle reste six mois dans cet établissement. Ensuite, elle est prise

en charge à temps complet dans une clinique pédagogique d'un autre département. L'été, elle effectue des travaux agricoles saisonniers tout en résidant à la clinique. Deux ans plus tard, elle quitte la clinique mais reste en milieu rural. Elle continue les travaux agricoles quelques mois dans l'année.

Natalia a commencé les travaux saisonniers agricoles alors qu'elle résidait dans une clinique pédagogique. Elle a arrêté toute scolarité depuis le collège et n'a pas émis le souhait de reprendre une quelconque formation depuis. Sa carrière de saisonnière a donc débuté alors qu'elle était dans des temps de prise en charge institutionnalisée assez importants. Ici l'emploi précaire, c'est-à-dire la multiplication de petits contrats, arrive dans le cadre d'un suivi intensif en psychiatrie. Cependant, elle a poursuivi ce travail une fois sortie de la clinique, elle s'est même installée à proximité pour garder ses contacts professionnels. Dans son discours elle n'exprime pas le souhait de changer de situation, et malgré l'absence de diplôme et de qualification professionnelle, malgré un passé de prise en charge intensive en psychiatrie, elle ne souhaite pas obtenir une reconnaissance de situation de handicap : « Je ne pense pas avoir besoin de ça (...) là je me lance plutôt dans les travaux saisonniers (..) »

Contrairement à Natalia, Emma a déjà une expérience professionnelle assez longue puisqu'elle a travaillé six mois dans la restauration en tant que serveuse. Elle n'a pas « tenu le coup » dans ces conditions de travail qu'elle dit ne pas pouvoir supporter. Après une période d'inactivité de six mois, une rupture affective et un retour dans le domicile familial, elle apprend qu'elle est enceinte. *Via* les contacts professionnels de sa mère, elle trouve un emploi de secrétaire médicale deux jours par semaine le week-end et les jours fériés. Au moment de l'enquête, cette situation lui convient puisqu'elle ne veut pas se lancer dans une activité plus importante à cause de sa grossesse.

Pour les deux jeunes femmes, la situation de l'emploi précaire est insérée dans des moments de trajectoires particuliers ; si pour l'une, elle s'accorde avec un temps important de prise en charge, pour l'autre, elle s'accommode à son état de grossesse. Kader à l'inverse dit subir le travail précaire et souhaite quitter l'intérim pour trouver un emploi stable qui lui permettrait « d'avoir une vie normale ».

Exemple de Kader

Kader suit une scolarité jusqu'en seconde générale. Il est refusé en première littéraire et part travailler avec son père qui est vendeur de tissu sur les marchés. Il consomme de l'héroïne. A l'âge de 19 ans, il se fait condamner à deux ans de prison ferme. Il ne va pas directement en prison et passe neuf mois à tenter de trouver un emploi stable pour éviter la peine. Après ces neuf mois, il n'a pas trouvé de travail et part en prison pour une durée de vingt mois. Il sort à vingt et un ans. Il déménage dans une autre ville et s'installe en couple. Il s'inscrit à l'ANPE et commence ses démarches pour trouver un emploi. En même temps, il fait quelques missions d'intérim mais elles ne lui suffisent pas à « vivre normalement » (sic). En t3, sa situation n'a pas changé, il navigue toujours dans les dispositifs de l'insertion professionnelle, il n'a toujours pas trouvé un emploi stable, il est toujours inscrit dans une agence d'intérim.

Pour résumer, les sept jeunes qui occupent un emploi en milieu ordinaire en t3 sur un total de vingt-et-une monographies sont pour quatre d'entre eux dans une situation stable, pour les trois autres dans une situation précaire. Cependant il convient de noter que trois sur quatre des jeunes qui sont dans une situation stable, ont ou ont eu une reconnaissance de situation de handicap et ont utilisé des dispositifs spécialisés, avec en particulier un statut de travailleur handicapé, pour avoir accès à l'emploi en milieu ordinaire. Seulement une jeune femme a eu accès à un emploi après l'obtention de son diplôme d'ingénieur. Les trois jeunes qui occupent des emplois restreints n'ont pas de statut de travailleur handicapé.

Ces conclusions sur les processus d'accès à l'emploi révèlent donc que les dispositifs spécialisés dans le handicap (et notamment la RQTH) facilitent l'accès à l'emploi stable dans le milieu ordinaire des jeunes souffrant de troubles psychiques. Au contraire, les jeunes à la frange de l'emploi ne traversent que des dispositifs de droit commun.

Le temps de la recherche d'emploi

Au moment de la troisième phase de recueil des données, la majorité des jeunes interrogés (10 sur 21) n'a pas d'activité professionnelle. Par contre il est intéressant de noter que six d'entre eux ont déjà connu une activité rémunérée supérieure à trois mois et ont donc connu l'épreuve de la rupture professionnelle.

En t3, trois jeunes sont à la recherche d'un emploi et sept ont des prises en charge trop importantes ou sont dans des temps où la manifestation de la maladie est trop lourde pour envisager le maintien dans l'emploi (cf. tableau).

Tableau. Parcours professionnels des jeunes interrogés sans activité.

Prénom	Niveau scolaire	Situation professionnelle en t1	Situation professionnelle en t2	Situation professionnelle en t3
Antoine	BEP MPM	Tentatives d'emploi et échecs de l'insertion professionnelle	Tentatives et échecs d'intégration dans un hôpital de jour et un IMpro	Tentative et échec d'intégration dans un ESAT
Annabelle	BTS communication Maîtrise sociologie	DESS sociologie	DESS sociologie	Bénévolat et recherche d'emploi
Claude	Bac STT 1 ^{ère} année de géo (non validée)	Formation CAP couvreur (2 semaines) puis inactivité	Formation moniteur d'auto-école (3 mois) puis inactivité	Demande de RQTH, ORP et AAH pour travailler dans les filières protégées du handicap
Eloïse	1 ^{ère} année linguistique (non validée)	CFA fleuriste (non validée)	Temps partiel comme vendeuse dans un grand magasin puis en arrêt maladie	Demande de RQTH, ORP et AAH pour travailler dans les filières protégées du handicap
Patrick	1 ^{er} semestre droit (non validé)	Emploi dans bâtiment	En arrêt maladie (hôpital de jour)	En arrêt maladie (hôpital de jour)
Jessica	Niveau 5 ^{ème}	CFAS avec stages Puis arrêt pour « inaptitude »	Recherche d'emploi avec Cap emploi	Inactivité (hospitalisation)
Juliette	Niveau 4 ^{ème}	Inactivité (hôpital de jour)	Inactivité (hôpital de jour)	Inactivité (hôpital de jour)
Rémi	Niveau 3 ^{ème} Formation à l'AFPAD d'électricien avec stage (non validée)	Intérim	Intérim	Recherche d'emploi avec l'ANPE
Youssef	Arrêt scolaire en 3 ^{ème} SEGPA puis stages en CFAS	Contrat emploi insertion chez son oncle ambulancier	Arrêt de travail et demande d'AAH	Inactivité
Yannick	Niveau 5 ^{ème} CFAS mécanique (non validée)	Vendeur sur les marchés puis en arrêt maladie	En arrêt maladie AAH	En recherche d'emploi

« Cheminer » vers l'emploi : le temps de la socialisation secondaire

Trois jeunes sont, en t3, sans activité professionnelle et la recherche d'un emploi. Ils sont inscrits dans des dispositifs spécialisés dans la recherche d'emploi et insérés dans des « programmes » de mise en emploi (stages, formations courtes, groupe de travail, suivi personnalisé.) Ils sont dans une phase de rupture professionnelle avec une tentative avortée de mise à l'emploi ou de formation, c'est-à-dire qu'ils ont déjà une expérience de l'emploi, *via* les emplois précaires ou les stages. Youssouf a trouvé un travail chez son oncle à la sortie de son institution médico-sociale. Mais suite à un conflit familial, il a dû quitter son poste et a repris des démarches auprès de Cap emploi pour reprendre une activité. Rémi a arrêté sa scolarité en troisième et après des tentatives inachevées de reprise de formation, il est en t3 suivi par un conseiller de Cap emploi. Annabelle multiplie les activités non rémunérées et les inscriptions dans divers dispositifs.

Exemple d'Annabelle

Annabelle a un DESS de sociologie appliquée. Elle a fait quelques stages dans le cadre de ses études mais aucun n'a débouché sur un emploi. Elle s'intéresse à tout ce qui a trait à l'économie solidaire et durable. Elle monte donc un projet professionnel en accord avec le milieu qu'elle convoite. Ce qui implique qu'elle doit « faire du réseau ». Pour monter ce projet, elle s'est inscrite dans un atelier attaché à l'APEC. De plus, toutes les semaines, elle participe à une réunion où chacun explique ses démarches pour construire son projet personnalisé dans un autre dispositif de recherche d'emploi spécialisé dans le secteur qu'elle vise. D'un autre côté, avec les anciens étudiants de sa promotion, elle monte une association et un site Internet de réseau social professionnel. Par ailleurs, elle effectue des missions bénévoles dans le cadre d'échanges européens de coopération.

Après avoir été longtemps financée par sa mère dans le cadre de sa vie étudiante, en t3, elle perçoit le RMI, qui est son unique source de revenu.

Annabelle est devenue une véritable experte dans la recherche d'emploi. Elle est obligée d'avoir des « stratégies », de monter des projets, de créer des réseaux :

J'ai commencé à faire des candidatures, des ateliers avec l'association qu'on a montée, l'APEC et tout ça et au fur et à mesure j'ai été amenée à revoir un petit peu ma stratégie de recherche d'emploi en participant à des ateliers, en étant accompagné pour ça etc.

Qu'est ce tu faisais dans ces ateliers ?

Je répondais à des offres, je faisais mon CV, mes lettres de motivation et tout ça, et j'ai compris, j'ai commencé à comprendre que par rapport à ce que je recherchais ça marchait beaucoup par réseau, donc il fallait faire un travail de contacts, de rencontrer les personnes, de participer à des journées professionnelles, des trucs comme ça, aussi faire des entretiens avec des professionnels, enfin qui ne soient pas des entretiens d'embauche mais pour affiner un peu le projet et donc j'ai commencé à voir, à réorienter ma stratégie de recherche et euh à multiplier en même temps les activités bénévoles et ce que je faisais autour ce qui fait que là j'ai complètement laissé tomber les candidatures et réponses à des offres. Je participe à un groupe de travail sur la recherche d'emploi avec [ETHYMOSE], une structure qui accompagne les créateurs d'activité et ça m'aide parce que c'est un vrai suivi en fait du coup, contrairement aux ateliers affiliés l'APEC où c'est très anonyme et 40 personnes et là ça me permet de partager des expériences dans le secteur social et solidaire et en sociologie. (Annabelle, t3).

Être à la recherche d'un emploi est une activité durable, non rémunérée et nécessite une socialisation secondaire, au même titre qu'une profession. En effet, cela demande de développer de nouvelles compétences, de s'approprier un vocabulaire spécifique, bref d'acquérir des codes particuliers, un « savoir-être⁸⁴ » adapté au monde du travail. La période d'inactivité est « devenue une période d'apprentissage durant laquelle se surmontent les déficits freinant l'accès ou le maintien dans l'emploi » (Ebersold, 2004, p. 96).

Une éducatrice raconte le parcours de Youssouf lorsqu'il était à la recherche d'un stage pour préparer sa sortie de l'établissement :

Lui, il voulait faire du commerce au début, dans la vente. Il a été au CFAS, c'est le centre de formation d'apprentis spécifiques, il a fait des stages et tout ça, mais en fait on n'a pas réussi... on n'est pas arrivé à avoir un contrat d'apprentissage. Ça a été une expérience un peu dure pour lui parce que comme je dis hein l'origine étrangère et surtout arabe, quand vous vous présentez pour trouver du travail, bon vous cumulez les handicaps. Et c'est vrai que lui il était vraiment frustré parce qu'il était tellement volontaire qu'il cherchait lui-même des employeurs, comme ça il a bien vu la difficulté que c'était d'appeler et puis : « Oui, oui, c'est possible » et puis arriver devant tout le monde : « On vous rappellera ». Ça, c'est... alors il est allé comme ça... de l'expérience, ce n'est pas un échec, c'est une autre difficulté, c'est vraiment les difficultés supplémentaires qu'il se rajoutait avec les expériences. [...] [Après ça]

⁸⁴ Cette expression du « savoir-être » a été souvent entendue dans le cadre de l'enquête et elle a été surtout employée par les professionnels en charge du placement des jeunes.

il a trouvé [un stage d'] ambulancier. Jusqu'à maintenant, on n'en avait pas parlé du tout, du tout, du tout et c'est vrai que ça a marché. Mais parce que je crois qu'il avait fait... qu'il avait bien cheminé, qu'il était prêt. (Éducatrice spécialisée, ITEP).

Youssef a trouvé un stage chez son oncle, stage qui a débouché sur un emploi. Pour cette éducatrice, sa recherche de stage n'a pu aboutir que parce que Youssef avait « bien cheminé, qu'il était prêt ». Ici l'argument est du côté de la compétence du jeune et non du lien particulier qui unit le jeune à son employeur. Son discours rejoint la représentation partagée selon laquelle ce sont les compétences des individus qui priment dans l'accès à l'emploi sur d'autres modes d'explications, comme l'environnement par exemple. Le bassin de l'emploi est perçu comme un entrelacement de réseaux dans lequel il faut savoir à la fois construire, maintenir et activer des liens.

La particularité des démarches de la recherche d'emploi est donc qu'elle agit comme une profession, c'est-à-dire qu'elle demande une socialisation secondaire, un travail sur soi pour acquérir un certain nombre de codes, de performances, d'habilités sociales, de don de soi, etc. (Dubar, 1991 ; Rose, 1998 ; Nicole- Drancourt et Roulleau-Berger, 1995, 2001).

Au regard des trajectoires des jeunes interrogés, nous pouvons émettre l'hypothèse selon laquelle cette exigence de performance au moment de la recherche de l'emploi n'est pas sans conséquence sur le parcours professionnel des jeunes souffrant de troubles psychiques. Dans nos monographies, il est intéressant de noter qu'en t1 ils étaient plus nombreux à la recherche d'un emploi qu'en t3 : trois d'entre eux ont abandonné avant de trouver un emploi et se sont tournés vers des dispositifs spécialisés :

Recherche d'emploi en t1 (8)	Situation en t3
Emma	Emploi précaire (2j/sem)
Mohammed	Emploi avec RQTH
Youssef	Recherche d'emploi (avec emploi en t2)
Rémi	Recherche d'emploi
Antoine	AAH et PEC sanitaire
Claude	AAH et PEC sanitaire
Patrick	PEC sanitaire
Eloise	AAH et PEC sanitaire

Sur les huit personnes à la recherche d'un emploi en t1, deux ont eu accès à l'emploi, (dont un en activité partielle), deux sont toujours à la recherche d'un emploi (une a travaillé en t2) et quatre ont abandonné en t3 toute démarche de recherche d'une activité salariale et sont dans des temps particulièrement élevés de prise en charge sanitaire.

Ici le mouvement n'a pas été de la prise en charge intensive vers un retour à l'emploi ou à la formation mais l'inverse : du temps de la recherche d'emploi vers une prise en charge intensive. En réalité il s'agit plutôt d'allers et retours entre les dispositifs de l'emploi et les institutions de soin. C'est ce que nous allons développer dans le point suivant.

Travail, maladie psychique et temps de soins

Au moment de la troisième phase de recueil des données, sept jeunes étaient dans des temps de prise en charge trop importants pour envisager un travail (hôpital de jour, centre post-cure, hospitalisation au long cours pour Jessica, Juliette, Patrick) ou dans des temps de repos à domicile avec un suivi en ambulatoire. (Yannick, Eloise, Claude, Antoine). Deux cas de figure : soit le jeune n'a jamais été en recherche d'emploi pour des raisons de santé (Yannick, Juliette), soit il a déjà travaillé et est en phase de renoncement provisoire après une série d'échecs professionnels (Jessica, Eloise, Claude, Antoine).

Pour six d'entre eux, leur difficulté face à l'emploi a fait l'objet de reconnaissance de situation de handicap et ils perçoivent l'AAH.

Exemple de Juliette

Juliette est déscolarisée au début du collège et entre à l'hôpital psychiatrique dans un secteur infanto-juvénile à l'âge de quatorze ans pour une prise en charge au long cours. Au début de l'âge adulte, elle est orientée dans un centre post-cure. Elle y reste deux ans avant d'être orientée vers un hôpital de jour. En t3, elle débute sa prise en charge dans cet hôpital de jour mais les professionnels doutent qu'elle puisse y rester parce que sa maladie n'est pas jugée assez stabilisée et elle a encore des « phases de délire ». Juliette n'a jamais travaillé, elle perçoit l'AAH.

Pour Juliette, en raison d'une prise en charge psychiatrique quotidienne, des démarches pour rechercher une activité professionnelle n'ont jamais été engagées. De la même façon, Yannick n'a jamais pu débiter des démarches de recherche d'emploi pour des raisons de santé. Une insuffisance rénale grave l'oblige à être dialysé tous les trois jours. En t3, il vient de se faire greffer un nouveau rein et commence à envisager un projet professionnel, mais il doit attendre une longue période de convalescence.

Contrairement à ces deux jeunes dont l'état de santé a été une priorité sur l'activité depuis l'adolescence, cinq autres ont fait des tentatives d'accès à l'emploi et ont connu pour certains des phases d'embauche plus ou moins longues.

Exemple de Claude

En t1, Claude est pris en charge depuis un an dans un hôpital de jour. Avant ça, il suivait des études de géographie à l'université et en même temps, il livrait des pizzas le soir. Il disait cumuler la fatigue et consommer du cannabis « pour l'aider à décompresser ». Son état de santé s'est dégradé et il a eu des bouffées délirantes qui l'ont amené à être hospitalisé en psychiatrie pendant trois semaines. À sa sortie, il est pris en charge dans cet hôpital de jour. Au moment de l'entretien, il a le projet de quitter l'établissement la semaine suivante pour commencer une formation de couvreur. Il a déjà trouvé une entreprise qui l'a accepté en tant qu'apprenti. Il se dit « guéri ».

Une année plus tard, lors de la seconde phase de recueil de données, il nous a raconté qu'il avait « tenu » deux semaines dans l'entreprise, que « c'était trop dur pour lui ». Il s'était donc inscrit à l'Agence nationale pour l'emploi (ANPE) et avait effectué des formations d'aide à la recherche d'emploi. Il a le projet de commencer une formation pour devenir moniteur d'auto-école.

Lors du troisième entretien, une année plus tard, il a 23 ans. Il a échoué sa formation pour devenir moniteur d'auto-école et, au moment de l'entretien, il effectue des démarches pour obtenir une reconnaissance de travailleur handicapé et l'AAH. Il dit que sa maladie a eu trop de conséquences sur sa vie professionnelle et qu'il a besoin que ses difficultés soient reconnues. Il souhaite pour l'instant passer quelques mois à « se reposer » en attendant de reprendre une activité dans le milieu protégé.

Claude a fait l'expérience de plusieurs échecs. Ses tentatives de retour à l'activité n'ont pas abouti et se sont traduites pour lui par un retour dans une prise en charge plus intensive jusqu'à une reconnaissance de situation de handicap. La reconnaissance de sa vulnérabilité face à l'activité professionnelle n'a pas eu lieu au moment où les manifestations de sa maladie ont été les plus fortes (lors de sa première hospitalisation pendant laquelle il a connu des phases de bouffées délirantes) mais après une série de ruptures dans la construction de son projet.

Comme Claude, Eloise, Patrick, Antoine et Jessica étaient engagés dans des démarches de recherche d'emploi ou en activité en t1 ou en t2. Ils racontent n'avoir pu « tenir le coup » dans ces temps d'accès à l'emploi, de formation ou d'activité. Ils ont chacun connu une phase d'emploi (peu de temps de travail pour Antoine et Jessica) et ont « craqué » une ou plusieurs fois dans ce parcours d'insertion professionnelle. Le retour à l'emploi est envisagé mais plus tard, après une période de repos. Dans leur cas (sauf pour Patrick), l'AAH permet ce temps de repos et de soin.

Si la littérature fait le lien entre les trajectoires de santé et de travail (Hélandot, 2006, 2009) et reconnaît la souffrance au travail liée notamment à l'usure professionnelle et à la fatigue (Loriol, 2000, 2003(a et b)), nos entretiens font apparaître que cette forme d'épuisement apparaît aussi dans les autres phases du parcours professionnel comme le temps de la recherche de l'emploi stable et les phases des formations professionnalisantes. En fait, au

niveau de l'emploi et du travail, les jeunes adultes souffrant de troubles psychiques subissent une « double précarisation » (Paugam, 2007, p. 379). D'abord sur le plan de l'intensification du travail, les jeunes expriment leur incapacité à « gérer la pression », à « tenir le rythme », puis sur celui de l'instabilité de l'emploi par rapport à laquelle ils peinent à définir de nouveaux projets professionnels.

C'est sur ce dernier aspect qu'il convient de discuter l'idée selon laquelle le temps de l'emploi précaire peut être considéré comme une phase d'apprentissage intégrée dans le parcours de mise à l'emploi, par exemple les stages non rémunérés dans lesquels on y apprend des codes, des « savoir-faire et des « savoir-être » professionnels. Notre enquête relève plutôt des situations « d'usure » et de malaise face à des trajets professionnels fluctuants.

La précarité comme mise à l'épreuve des capacités des jeunes

Pour Jacques Denante, « La précarité peut jouer le rôle d'une transition qui facilite l'accès à l'emploi de certains chômeurs. » (1987, p. 71)

Ce que montrent les études de l'INSEE et du Ministère du travail est qu'effectivement les jeunes sont souvent décrits comme « les premières victimes [du] ralentissement [de l'économie]. » (Givord, 2006, p. 2). Le constat que dresse Pauline Givord en se basant sur les données des enquêtes Emploi (2002 et 2004) de l'INSEE semble le confirmer : « La sensibilité du volume d'emplois temporaires aux variations cycliques de l'économie a surtout un impact sur les actifs de moins de trente ans. Plus d'un jeune actif sur cinq occupe un emploi temporaire. (...) le taux de chômage des actifs de moins de 30 ans atteint 18,1% en moyenne sur 2004, soit près de trois points de plus qu'en 2002. Ils sont également plus nombreux à connaître des trajectoires d'emploi discontinues : 28% des jeunes actifs en 2003 ont traversé au moins une période sans emploi au cours de l'année, que ce soit au chômage ou dans l'inactivité. Pour l'ensemble des actifs, cette proportion n'est que de 17%. (...) Les moins de trente ans connaissent fréquemment une situation précaire... qui s'inscrit dans la durée : 10% des jeunes actifs qui avaient un emploi en 2003 ont occupé un emploi temporaire quatre trimestres successifs ; ce n'est le cas que de 5% pour l'ensemble des actifs occupés. » (Givord, 2006, p. 2).

De nombreuses recherches se sont penchées sur cette frange précarisée de la jeunesse aux portes d'un marché de l'emploi difficile d'accès. L'entrée dans l'activité professionnelle est un temps de construction identitaire, une période importante de socialisation secondaire entendue comme « (...) l'acquisition de connaissances spécifiques de rôle étant directement ou indirectement enracinée dans la division du travail. » (Berger et Luckman, 1992, p. 189). Pour comprendre ce contexte spécifique de l'accès à l'emploi, Claude Dubar utilise le terme de « socialisation postscolaire », menée par des instances spécialisées pour des jeunes sans diplômes et issus de milieu populaire qui proposent « un ensemble d'activités fondées sur l'alternance étude-travail. » afin d'éviter une marginalisation et une trop grande précarisation de cette frange spécifique de la jeunesse (Dubar, 1991, p. 225). De la même façon, José Rose souligne l'importance des « dispositifs jeunes » dans le processus de socialisation professionnelle. « (...) la coexistence des dispositifs d'accueil, de formation et d'alternance contribue tout à la fois à faciliter les rapports entre les jeunes et les entreprises, donc les possibilités d'embauche, à leur faire acquérir des rôles et des comportements professionnels susceptibles d'accroître leurs chances d'accès à l'emploi et de les maintenir comme des salariés potentiels, enfin de leur faire acquérir des comportements sociaux considérés comme préalables à toute insertion. » (1998, p. 67). Plus encore, la période d'inactivité est « devenue une période d'apprentissage durant laquelle se surmontent les déficits freinant l'accès ou le maintien dans l'emploi » (Ebersold, 2004, p. 96). Ces auteurs s'accordent finalement pour dire que la profession au sens fort, ne peut plus jouer à elle seule, dans l'activité, un rôle socialisateur. Avec le développement de l'emploi précaire, des institutions assez diversifiées (de formation, d'aide au retour de l'emploi, d'entreprises...) deviennent des instances socialisatrices dont la charge serait d'inculquer un « savoir-être » professionnel.

En résumé et pour reprendre la phrase de Chantal Nicole-Drancourt et de Laurence Roulleau-Berger, « le processus d'insertion semble être avant tout un processus de socialisation » (1995, p. 117) dont elles soulignent les effets « moraux » sur des jeunes qui « se sentent de moins en moins valorisés dans leur travail. » (2001, p. 225). Cependant ces auteurs ont relevé que les jeunes peuvent adopter des rapports différents à la précarité. Elles distinguent ainsi trois carrières différentes selon que le jeune subit ou au contraire adopte des aptitudes plus stratégiques face à l'emploi. D'abord les carrières d'assignation à la précarité se « définissent

par une durée d'accès à l'emploi faite d'une période longue fondée sur la multiplicité de statuts intermédiaires, de stages de formation, de périodes de chômage. (...) Le travail est vécu comme contraint. Les jeunes ne se révoltent pas contre l'imposition de travaux vécus comme disqualifiants. Ils se sentent particulièrement captifs de situations de précarité. » Puis les carrières d'adaptation « contiennent des périodes très courtes mais répétées de chômage. Elles se caractérisent par une succession de situations où les niveaux et les contenus des emplois apparaissent plus ajustés aux formations reçues que dans les carrières d'assignations mais l'accès à l'emploi stable n'est jamais assuré et la tendance à la déqualification sociale reste toujours active. (...) On voit ici comment les jeunes pris entre l'injonction à travailler et l'impossibilité de travailler sous des formes prescrites tentent de gérer cette situation de « double blind » en s'engageant faiblement dans des formes de travail précaire et fortement dans des activités. Les identités objectives et les « identités pour soi » existent dans une relation d'écart les unes vis-à-vis des autres. » Enfin, elles décrivent des carrières de résistance à la précarité. « C'est là que les différentes formes de travail et d'activités apparaissent les plus entremêlées. Ces carrières se caractérisent par l'importance d'activités associatives, culturelles, sociales, économiques, sportives et politiques... pratiquées « en continu », (...). La situation de « double bind » entre injonction à travailler et l'impossibilité de travailler dans les formes prescrites est gérée ici à partir de formes d'engagement dans des espaces d'activités pluriels et différenciés. » (Nicole-Drancourt et Roulleau-Berger, 2001, pp. 221-225). Dans un ouvrage précédent, les auteurs avaient déjà relevé que dans une situation de précarité « les jeunes n'apparaissent ni passifs, ni captifs des situations données. On les voit capables d'inventer des rôles nouveaux, de provoquer des situations inédites. » (Nicole-Drancourt et Roulleau-Berger, 1995, p. 116).

En fait, dans ce débat, les jeunes sont perçus soit comme des personnes subissant les effets du contexte, soit comme des acteurs stratégiques. José Rose avait déjà relevé cette dichotomie et propose à ce titre d'adopter une position intermédiaire entre « ces deux pôles extrêmes (le jeune comme acteur individuel et la jeunesse comme produit des structures) » dans la « reconnaissance d'une certaine capacité stratégique aux jeunes » mais aussi de « logiques qui donnent aux trajectoires une cohérence commune » (Rose, 1998, pp. 68-71). Pour lui, il existe trois postures possibles. La première correspond à celle de Nicole-Drancourt et Roulleau-Berger, qui, par une approche biographique, définissent des individus « conditionnés par leurs trajectoires familiales, scolaires, sociales antérieures, mais [qui] disposent d'une capacité

d'interprétation, d'invention de rôles, de situations nouvelles qui leur sont offertes » (Nicole-Drancourt et Roulleau-Berger, 1995, p. 106). La seconde correspond aux stratégies identitaires de Dubar (1991) qui se jouent sur des transactions « externes » et « internes » à l'individu à la fois objectives et subjectives. Enfin, la stratégie peut être définie comme l'une des trois logiques d'action de Dubet (1987). La capacité d'action des jeunes se joue à travers différentes stratégies de mobilité à l'intérieur des institutions scolaires et professionnelles.

Dans cette littérature déjà datée qui pose le problème de la capacité (et de l'intentionnalité) du jeune errant aux portes d'un marché de l'emploi perçu comme saturé, la question de l'identité reste centrale et encadrée dans une problématique de socialisation secondaire et d'acquisition de nouveaux codes et de rôles professionnels. Plus encore, c'est toute la question de la capacité d'adaptation à l'épreuve de la précarité qui fait sens par rapport à ces « nouvelles » formes de rapport au travail. L'autonomie ne serait plus la qualité d'un jeune acquise par l'activité salariale mais la capacité de ce jeune à gérer des carrières fluctuantes et incertaines. Cependant, pour reprendre une nouvelle fois Nicole-Drancourt et Roulleau-Berger, dans ce cadre, « *L'autonomie, c'est le sentiment d'être.- (...) ce qui est en jeu ici, c'est le sentiment d'exister, d'avoir trouvé sa place. (...) Il se trouve qu'aujourd'hui, l'entrée dans la vie active est une épreuve de premier ordre dans l'évaluation de l'autonomie des jeunes. Or cette autonomie ne se décrète pas, elle s'apprend, et de sa maturité dépend « l'aptitude » et la « capacité » de se sentir exister et de pouvoir s'engager socialement. D'où l'importance des voies d'apprentissage qu'emprunteront les jeunes dans leur parcours d'insertion.* » (Nicole-Drancourt, Roulleau-Berger, 1995, pp. 108-109).

Dans ce rapport au travail précaire, notre enquête a relevé des situations d'épuisement face aux temps de la recherche d'emploi et aux différentes formes de ruptures professionnelles. La littérature aussi souligne les difficultés de maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap psychique, que ces difficultés soient d'ordre cognitif pour les personnes souffrant de schizophrénie (Levaux et al, 2009), qu'elles prennent la forme « d'enjeux existentiels et subjectifs » (Pachoud et al, 2009, p. 274) ou qu'elles concernent l'organisation et la structure de l'entreprise (Le Roy-Hatala, 2009). Bélaïd Aït-Ali et Gérard Lesieur ont tenté, en qualité de médecins de travail, de construire un *guide pratique pour l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées psychiques* (2008). Après avoir rappelé l'ambivalence du

travail structurant *versus* travail pathogène, ils dressent une liste de recommandations adaptées à quatre grands types de pathologies (syndrome dépressif, schizophrénie, conduite addictive et trouble anxieux) et aux différents risques psychosociaux présents en situation de travail (souffrance, trouble de la personnalité, stress, harcèlements, violence). Ce guide présente les spécificités des différents troubles et les auteurs insistent particulièrement sur les actions de prévention de l'apparition des pathologies ou des dangers spécifiques et de dépistage sur les lieux de travail.

Ces différentes littératures rendent compte de l'émergence d'une nouvelle catégorie du handicap psychique et de sa récupération dans les différents espaces d'emploi et d'insertion professionnelle. Elles témoignent aussi de ce « nouveau problème social » qu'est la mise au travail des personnes souffrant de troubles psychiques. En ce sens, une enquête sociologique rend compte de la reconnaissance, certes limitée, par les professionnels de l'accompagnement socioprofessionnel de la catégorie troubles/handicap psychique dans les nombreux dispositifs, centraux et satellites de la filière de l'insertion. Les auteurs arrivent à la conclusion que « le but partagé par les professionnels et la personne concernée n'est plus alors dans la quête d'un travail protégé au nom d'un statut de « travailleur handicapé », mais plutôt dans la recherche en commun d'une solution de mise à l'abri du travail, de façon sinon définitive, du moins durable. » (Volery et *al*, 2007, p. 153).

Les difficultés particulières face au travail et à l'emploi des jeunes souffrant de troubles psychiques constituent donc depuis plusieurs années déjà un problème social qui a traversé différents espaces sociaux, le terrain des professionnels de l'accompagnement socioprofessionnel, l'agenda politique, la médecine du travail et l'entreprise, la littérature scientifique etc. Notre enquête a relevé une forme d'épuisement dans la durée face aux compétences particulières nécessaires au temps de la socialisation secondaire dans un contexte de parcours professionnel instable et précaire. En accord avec ce que Paugam appelle une « double précarisation », les jeunes interrogés ont connu des problèmes autant pour se maintenir dans le travail que dans la construction du projet professionnel. « Le projet c'est le sens donné au parcours (...). » (Denante, 1987, p. 42). Cependant, à cause des expériences répétées de l'échec dans les tentatives de formation ou d'insertion professionnelle, les jeunes peinent à garder le cap. Si nous avons vu dans la littérature que les nouvelles formes d'accès à l'emploi et la normalisation de la précarité sont constitutives du processus d'apprentissage

professionnel, il apparaît que dans un contexte de troubles psychiques, cette mise à l'épreuve peut amener à un certain épuisement qui limite véritablement la potentialité de ce type de parcours à favoriser l'accès à l'emploi stable et à une insertion professionnelle effective.

D'un autre côté, cette fragilité professionnelle n'enlève en aucune façon une certaine capacité stratégique face à l'emploi. Plus encore, il s'agit de reconnaître aux jeunes des « compétences de résistance dans d'autres espaces « intermédiaires » » (Nicole-Drancourt, Roulleau-Berger, 2001, p. 254). Les dispositifs spécialisés dans le handicap peuvent être insérés dans un projet, ils deviennent à ce titre ces « espaces intermédiaires » permettant de se soustraire, pour un temps plus ou moins long, des exigences d'un marché de l'emploi saturé et de ses marges. Dans ce cas, certains dispositifs spécialisés dans la reconnaissance d'une situation de handicap comme l'AAH, la RQTH ou l'orientation vers le milieu protégé peuvent être intégrés dans un nouveau projet professionnel comme en témoigne Claude, après l'échec de sa formation :

Pour la formation, elle était payante, 3320 euros, plus 620 euros de l'admissibilité, la première partie de la formation, l'admissibilité a été validée avec une moyenne de 16 sur 20 et l'admission restait à valider avec le diplôme final qui sanctionne la formation avec un diplôme pour enseigner, je me suis arrêté à mi parcours environ de la formation-admission donc si je reprends l'an prochain en fait, il me faut reprendre en janvier à peu près mais repayer. Voilà. Euh mais comme je ne me sens pas de reprendre l'an prochain parce que je n'ai pas encore tout digéré, il se peut que je reprenne l'année suivante, l'admissibilité je la conserve deux ans, deux fois d'affilée, donc si je reprends dans trois ans, à compter de janvier, dans deux ans et quelques mois, dans deux ans et huit mois ça ne va pas, dans un an et huit mois ça va. Voilà.

Vous avez des projets entre temps ?

Donc là j'ai fait des papiers, donc j'ai rempli un formulaire que je dois envoyer très bientôt, un formulaire de la demande de reconnaissance travailleur handicapé, ainsi que l'allocation adulte handicapé. Donc ce formulaire, il me reste à remplir quelques petites parties, ça va être très vite fait, je le renvoie là où je l'ai pris donc à la MDPH, (...) et j'attends six mois et je toucherai l'allocation.

Qu'est ce qui vous a motivé à faire les démarches auprès de la MDPH ?

C'est le médecin. C'est le médecin qui m'a arrêté pour la formation qui m'a conseillé ça, ça me permet d'avoir un revenu et d'être autonome financièrement, pour pouvoir en reverser un petit peu à mes parents parce que quand même ils ont quelques difficultés financières donc... relatives toutefois hein, donc ça me permet de les soulager un peu, parce que là j'ai de l'argent de poche tous les mois et ça fait de l'argent en moins pour eux et là on va encore renverser la tendance et donc la reconnaissance travailleur handicapé. Le travail, par exemple ça peut être nettoyer, ça peut être

agent d'entretien, ça peut être par exemple euh s'occuper du remplissage du kérosène dans les avions, ça peut être des choses comme ça, par exemple dans le milieu protégé avec des horaires adaptés et tout ça. Donc je vais faire ça entre temps, en attendant et j'attends de toucher l'allocation, on me conseille de me reposer un peu entre temps, donc dès que je vais commencer à toucher l'AAH, commencer à attendre quelques mois, par exemple dix mois d'AAH, mettre de côté l'argent et commencer à travailler. (Claude, t3)

Claude, après un échec qui semble l'avoir éprouvé, « *j'ai pas encore tout digéré* », a fait les démarches auprès de la MDPH sur les conseils de son médecin psychiatre pour obtenir une reconnaissance de situation de handicap. Cependant la mobilisation de certains dispositifs spécialisés comme l'AAH ou la RQTH est insérée dans un projet professionnel étayé. Les phases sont datées et détaillées. Il conçoit l'AAH et l'orientation vers un atelier protégé comme des instruments lui permettant de « *se reposer entre temps* » avant de reprendre sa formation dans moins de deux ans.

Si l'expérience de la précarisation du travail et de l'accès à l'emploi ne concerne pas uniquement les jeunes souffrant de troubles psychiques, ceux-ci ont la possibilité de faire appel à des dispositifs spécialisés leur permettant d'échapper pour un temps aux exigences du travail en milieu ordinaire. Plusieurs remarques découlent de ce résultat :

Nous ne pouvons considérer l'entrée dans les filières spécialisées comme étant uniquement la conséquence d'un choix stratégique d'évitement aux difficultés inhérentes à l'expérience du travail et de l'emploi. D'un côté, ce choix peut se faire par dépit et est souvent initié par un proche ou un professionnel, comme ça a été le cas pour Claude par exemple. D'autre part, l'étude des parcours professionnels montre plus souvent des orientations en ESAT ou des insertions avec une RQTH qui sont initiées dans des institutions médico-sociales en vue de préparer la sortie de ces établissements.

D'autre part, dans ces conditions particulières d'entrée dans la filière spécialisée (échecs professionnels en milieu ordinaire) comment une sortie est-elle possible ? En fait, nous interrogeons les possibilités d'un retour dans le milieu ordinaire du travail alors même que la personne est entrée dans les filières spécialisées pour échapper aux exigences particulières du marché de l'emploi et de ses marges.

La reconnaissance d'une situation de handicap psychique et l'entrée dans la filière spécialisée du travail protégé

L'étude des parcours professionnels des jeunes adultes souffrant de troubles psychiques a mis en exergue une plus grande stabilité dans l'emploi des personnes ayant accès à un statut ou à des dispositifs spécialisés. Ainsi, la reconnaissance d'un handicap induit l'accès à un « statut relativement stable. » (Jaeger, 1999, p. 55) Cependant, la construction d'une sphère spécialisée fait jouer un paradoxe en intégrant tout en excluant. Avec la montée du principe de participation sociale et face aux nombreuses critiques faites aux filières spécialisées, les autorités nationales en Europe, au niveau des politiques de l'emploi et du handicap, ont privilégié le travail en milieu ordinaire. Cette politique d'activation envers les personnes en situation de handicap rejoint les politiques de l'emploi qui ont été mises en place dans les autres sphères de l'intervention publique de l'État français. Elle se comprend donc comme une forme hybride entre deux modèles d'intervention, l'un plutôt libéral tendant vers des sanctions positives ou négatives pour favoriser le retour à l'emploi des inactifs et l'autre à tendance universaliste proposant une large gamme de dispositifs pour palier le manque d'emploi (Barbier, 2002). Dominique Velche a relevé trois types de stratégies : rendre plus accessible le milieu ordinaire, éviter l'orientation en filière spécialisée et en faire sortir ceux qui y sont rentrés, enfin rendre moins attractives les modalités de remplacement des rémunérations du travail accordées pour handicap (Velche, 2006). En France, effectivement, les projets d'insertion établis dans les prises en charge médico-sociales suivent ces axes dans la loi de 2005. Le milieu ordinaire, même accompagné, est préféré au milieu protégé et lorsque celui-ci est choisi, ce n'est dans les nouveaux textes de loi que transitoire. C'est pourquoi les centres d'aide par le travail (CAT) sont devenus des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) avec l'idée que l'institution a des objectifs de formation et d'orientation. Puis, l'allocation adulte handicapée peut désormais être cumulée avec une activité rémunérée.

Que révèle notre enquête au sujet de la mise en place effective de la priorité du travail en milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap psychique, au regard des processus qui conduisent les parcours professionnels vers le milieu protégé⁸⁵ ?

Travailler dans le milieu protégé : entre stabilité et absence de perspective d'avenir professionnel

L'orientation vers la filière protégée du travail à la sortie d'une institution s'est construite aussi à l'intérieur d'un projet professionnel élaboré en « équipe ». Deux possibilités se présentent. Soit la situation de handicap est jugée trop sévère d'emblée pour tenter des expériences dans le milieu ordinaire, auquel cas le jeune tente directement l'insertion dans l'ESAT après un stage. Si le stage est concluant, une demande d'orientation (ORP) est soumise à la MDPH afin de valider l'entrée dans la filière spécialisée du handicap. Soit les jeunes, avant leur orientation en ESAT, ont tenté sans résultat une insertion en milieu ordinaire avec un certain nombre de stages. Si les difficultés ont été jugées trop importantes par le jeune ou par l'équipe, l'orientation en ESAT est envisagée et les démarches sont engagées.

Exemple de Tristan

Tristan est suivi en CMPP jusqu'en CM1. Il a redoublé deux fois en primaire. Il est orienté dans un premier ITEP pour jeune adolescent qu'il a quitté trois années plus tard pour intégrer un autre ITEP plus axé sur l'insertion professionnelle. A partir de 16 ans, il commence à faire des stages de magasiniers et dans les espaces verts. A 18 ans, il est victime d'un accident de tracteur dans le jardin de ses parents. Il a eu un traumatisme crânien et gardera comme séquelles une surdité à l'oreille droite et une tendance à l'épilepsie. Après une période de rétablissement, il réintègre progressivement l'ITEP. Une demande de reconnaissance de handicap se fait depuis l'institution et il est accepté dans un ESAT après une période de stages.

En t3, il travaillait toujours dans le même établissement.

⁸⁵ Voir à ce sujet les résultats déjà rapportés dans notre article paru dans la revue *Lien social et Politiques*, (Parron, 2009).

Exemple de Fabrice

Fabrice commence une prise en charge dans un ITEP à sept ans. Il le quitte à treize ans pour un hôpital de jour d'un secteur infanto-juvénile. Il est diagnostiqué psychotique par le psychiatre de l'établissement. Il y reste de 1997 à 2004, jusqu'à ses dix neuf ans. Il obtient une reconnaissance auprès de la MDPH, intègre un ESAT dans un autre département et quitte le domicile familial pour le foyer du centre.

En t3, il travaillait toujours dans ce même ESAT.

Dans les cas cités ci-dessus, l'intégration dans l'ESAT s'est faite directement après leur prise en charge, les jeunes interrogés avaient entre dix huit et vingt ans. Le travail en milieu protégé peut être considéré comme un emploi stable puisque en t3 ils y sont depuis cinq à sept ans. Contrairement à l'insertion en milieu ordinaire et de la même façon que dans leur ancien établissement, les jeunes sont entourés de nombreux professionnels comme des psychologues, des éducateurs, des assistantes sociales et des moniteurs d'atelier.

Une réinsertion en milieu ordinaire n'est envisagée que selon des critères définis par les professionnels. Selon notre enquête, aucun des quatre jeunes ne s'est vu proposé une réinsertion en milieu ordinaire. Si dans le cas de Sébastien, ses parents ont souhaité une sortie de la filière spécialisée et ont engagé des démarches dans ce sens, cette tentative n'a pas eu l'aval des professionnels de l'établissement et ce projet a avorté.

Tous les jeunes ne vont pas avoir le même rapport au milieu protégé. Sébastien dit qu'il se sent bloqué dans ce centre, qu'il n'a pas de perspective d'avenir, qu'il n'y a pas de « carrière » à faire. Ce qui semble poser problème à ce jeune n'est pas tant le travail en lui-même (il ajoutera un peu plus loin : « j'ai un travail qui me plaît, c'est le principal ») mais le fait qu'il n'y ait pas d'évolution. Il a envie d'intégrer le milieu ordinaire pour avoir un « meilleur travail » qui se traduit par un meilleur salaire et des avantages comme les tickets restaurant etc. Mais il dit qu'il n'a « aucune chance » d'être embauché parce qu'il n'a pas de diplôme et ceci même avec une RQTH. En fait, il insiste sur les aspects de l'ESAT qui sont la formation et la réorientation et demande aux professionnels concernés de l'aider dans ces

démarches. N'ayant pas de réponse, il se sent frustré par rapport à ça. De la même façon, Jonathan aussi fait référence au manque de perspective d'avenir : « Pff, mon avenir... de toute façon, je m'en fous de moi, et mon avenir, en ESAT ? (Silence) » A l'inverse, Fabrice se dit très heureux dans son établissement et son foyer. Il fait intervenir la dimension affective et de soutien dans les relations qu'il entretient avec le personnel. Pour lui, tout se passe bien parce que « bon [il a] les référents qui [l]'aident là-bas au foyer, (...) Et le personnel là bas [l']aime bien, ils sont tous gentils avec [lui] (...). »

Les quatre jeunes intégrés en ESAT sont dans une situation stable dans le travail depuis cinq à sept ans. Mais le travail protégé peut être vécu comme un placement sans porte de sortie, dans lequel il est difficile de faire des projets. Malgré les nouveaux statuts propres aux ESAT, la réorientation en milieu ordinaire n'a pas été, du moins pour ces quatre jeunes, une priorité. Le maintien dans le milieu protégé est justifié par les acteurs par plusieurs raisons. Du côté du jeune, ce fort encadrement peut être vécu comme un espace de soutien et un repère affectif, dans ce cas, l'insertion en milieu ordinaire n'est pas une priorité. Du côté des professionnels, le maintien dans le milieu protégé fait appel à des arguments sur le bien-être de la personne en ESAT qu'elle ne pourra pas conserver en milieu ordinaire ou sur le fait que la personne n'est pas prête à cause d'un « manque d'étayage psychique » (Mme M. psychologue ESAT). Le maintien en milieu protégé n'est donc pas seulement justifié par des incapacités mais il prend en compte aussi la dimension affective et la qualité de vie, et ceci parfois à l'encontre du sentiment du jeune. D'un autre côté, les difficultés du milieu ordinaire peuvent être directement désignées pour justifier le maintien des personnes en situation de handicap psychique dans les filières adaptées. Un directeur d'ESAT me tient ce discours : « J'ai entendu que le travail est pathogène⁸⁶, où est la place de la réinsertion là dedans ? » Pour lui, son établissement spécialisé dans le handicap psychique offre « un cadre structurant qui accepte les fluctuations dues à la maladie » tout en essayant de lutter contre le risque de « l'enfermement institutionnel », dans des « établissements stigmatisants » comme le raconte Nicole Diederich en décrivant des trajectoires de personnes désignées comme « handicapées mentale ». (2004, pp. 44-45)

Les professionnels de ces établissements soulignent donc la tension entre d'un côté des exigences législatives (lois d'activation) et des risques moraux et politiques (lutte contre

⁸⁶ Entendu par rapport aux conditions de travail dans le milieu ordinaire.

l'enfermement institutionnel) et de l'autre les difficultés à la fois individuelles (les troubles psychiques) et environnementales (les conditions de travail).

Dans l'étude des processus d'accès à l'emploi, nous avons pu constater que l'orientation vers le travail en milieu protégé arrive lorsque les incapacités à travailler en milieu ordinaire ont été constatées par le personnel soignant et encadrant des institutions médico-sociales ou sanitaires et par le jeune et sa famille, ou bien elle n'est demandée qu'après des tentatives d'insertion professionnelle qui ont échoué et des stages qui n'aboutissent pas. Ces conditions d'entrée dans le milieu adapté de travail expliquent donc les difficultés d'un retour vers le milieu ordinaire.

Les stages : tentatives provisoires d'un retour vers le milieu ordinaire de travail

Les tentatives d'un retour vers un travail en milieu ordinaire se font grâce à des stages. Les professionnels ayant la charge de réinsérer les travailleurs handicapés soulignent la nécessité de travailler l'insertion professionnelle sur deux niveaux : environnemental et individuel. Au niveau environnemental d'abord, ils construisent un réseau avec les entreprises qui acceptent de prendre des stagiaires souffrant de maladies psychiatriques. Il s'agit alors de faire un travail d'information sur leurs difficultés spécifiques pour que les entreprises puissent adapter le travail. Au niveau individuel, les professionnels doivent maintenir un accompagnement afin de prévenir d'éventuelles ruptures. En fait, dans de nombreux cas, l'institution doit conserver un lien entre le travailleur handicapé et l'entreprise. Malgré cela, le stage débouche très rarement sur un emploi effectif. Par exemple, dans l'ESAT spécialisé pour les personnes en situation de handicap psychique, ils n'ont eu qu'une insertion réussie en cinq ans. Au niveau de nos jeunes adultes interrogés lors de la troisième phase d'enquête, quatre travaillaient dans le milieu protégé depuis trois à cinq ans et trois y ont accédé après plusieurs années d'échec d'insertion professionnelle. Parmi eux, un seul a fait un stage en milieu ordinaire qui n'a pas abouti en sortie définitive.

Les établissements et services d'aide par le travail sont certes ouverts sur le milieu ordinaire de travail. Les professionnels de la réinsertion travaillent le réseau et maintiennent un accompagnement médico-social de la personne. Or, si le milieu adapté ne devrait être qu'une étape vers le milieu ordinaire, les difficultés inhérentes aux conditions de travail rendent difficiles l'insertion effective. Dès lors, la filière spécialisée, à défaut d'être transitoire, demeure un espace intermédiaire en donnant un accès au milieu ordinaire avec des stages. Le milieu protégé de travail n'est pas un monde fermé sur l'environnement commun mais il peut difficilement garantir une sortie vers le travail en milieu ordinaire du fait même des conditions d'entrée qui témoignent des difficultés des personnes à travailler. Au même titre que les dispositifs d'insertion professionnelle spécialisés, la filière protégée s'engorge sans porte de sortie, avec le problème de la pénurie de places dans ces institutions.

Si l'ambition des politiques publiques en matière de handicap était de sortir les personnes handicapées des filières spécialisées, les trajectoires professionnelles de jeunes souffrant de troubles psychiques montrent que le mouvement s'inverse. En effet, ce sont les difficultés dans le travail en milieu ordinaire qui amènent, après un long processus de tentatives et de ruptures professionnelles, vers les filières spécialisées du handicap. Dans ces conditions, la priorité d'une mise au travail dans le milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap est difficilement applicable. Les filières de travail protégé et les dispositifs spécialisés d'insertion professionnelle deviennent des voies de stockage, qui à travers le développement des stages permettent des ouvertures vers le milieu ordinaire sans jamais permettre le passage définitif.

Conclusion

Au regard des différents processus qui mènent à l'emploi ou, à l'inverse, à la rupture professionnelle et à un retour dans le soin, dans le cadre de notre enquête auprès de jeunes souffrant de troubles psychiques, nous avons relevé que :

- L'accès direct à l'emploi stable après la scolarité est rare (1 jeune)

- Les dispositifs spécialisés dans le handicap favorisent l'accès à l'emploi stable : la RQTH (3 jeunes) en milieu ordinaire et l'ORP en ESAT (4 jeunes) dans la filière spécialisée du travail adapté.
- L'enquête souligne les difficultés d'un passage durable et définitif d'un travail dans la filière protégée à un travail en milieu ordinaire. Les stages ne sont que des sorties provisoires.
- L'emploi précaire peut être le résultat d'une adaptation à une situation particulière (2 jeunes) ou subi (1 jeunes).
- Le temps de la recherche d'emploi, au même titre que l'activité professionnelle effective ou le temps de formation, est une phase qui peut amener à l'épuisement du jeune.
- L'AAH est une ressource permettant un temps de repos ou de prise en charge intensive (6 jeunes).

La précarisation et le caractère instable et fluctuant des parcours professionnels sont l'apanage d'une grande partie de la jeunesse actuelle. Une minorité des jeunes interrogés dans notre enquête tire partie de cette labilité et de la liberté qu'elle offre pour s'adapter à des situations particulières comme une grossesse ou un temps de construction de projet. Cependant, la majorité de ces jeunes témoigne d'une usure au terme de ces parcours marqués par l'échec et la rupture professionnelle.

Dans nos situations observées de souffrance psychique, la reconnaissance institutionnelle d'une situation de handicap, par le statut qu'elle offre dans le milieu ordinaire ou dans les filières spécialisées dans le travail adapté, est le garant d'une stabilité dans l'emploi. C'est donc avec le concours de ces dispositifs spécialisés (statut ou institution) que les jeunes souffrant de troubles psychiques ont le plus de chance d'avoir accès à une activité professionnelle stable.

Chapitre 7. Les dispositifs ordinaires et spécialisés face à l'enjeu de la participation sociale

L'étude du passage à l'âge adulte de jeunes souffrant de troubles psychiques montre des parcours dans lesquels au moins une institution spécialisée dans la prise en charge psychiatrique a été traversée (c'est la spécificité de la population interrogée), cependant il n'est pas rare que d'autres dispositifs du droit commun soient mobilisés. En fait, nous sommes rarement face à des « carrières morales » totales⁸⁷ (Goffman, 1968). L'expérience des troubles psychiques chez les jeunes adultes se traduit désormais en France par la traversée de plusieurs dispositifs appartenant à des champs d'intervention différents. L'institutionnalisation précoce dans l'enfance n'entraîne pas nécessairement des prises en charge englobantes au début de l'âge adulte. Les jeunes peuvent traverser successivement et momentanément les dispositifs ordinaires et spécialisés, en faire l'expérience à différents moments de leurs parcours et construire des projets d'autonomie variables. Des sorties d'établissement et des orientations vers des dispositifs spécialisés ou de droit commun sont possibles et sont négociées lors de moments précis et de façon progressive à la fois entre les professionnels, le jeune et la famille.

La notion de dispositif a été choisie pour sa capacité à admettre une variabilité et une labilité quant à ses formes. Nous reprenons la définition de Jean Foucart :

Cette notion, sujette à des variations de compréhension en fonction des contextes historiques et institutionnels, connaît aujourd'hui une certaine stabilisation autour de quelques traits significatifs. La notion de dispositif est avant tout perçue comme concept de l'entre-deux. Certains auteurs font ressortir son caractère de figure intermédiaire visant à trouver une position entre d'une part une approche totalisante mettant en avant l'idée d'une structure, d'un ordre homogène, et, d'autre part, une approche rhizomatique mettant en évidence une fluence généralisée, des ensembles ouverts plus proches de l'indifférencié ou du chaos.

Ces deux concepts nous serviront de cadre analytique. Disons d'emblée que, dans les dispositifs, les pratiques sont à construire, à inventer, à bricoler. (Foucart, 2009, p. 14)

⁸⁷ Voir la définition p. 296.

Ce point de vue permet d'aborder la notion de dispositif en acceptant des formes plus ou moins institutionnalisées ou labiles. Les jeunes interrogés ont traversé tout le long de leur parcours de vie différents dispositifs dans lesquels ils ont bénéficié d'un suivi médical et/ou d'un accompagnement social et médico-social. Avec un éclatement de la prise en charge des troubles psychiques et une déspecialisation relative, cet accompagnement a généralement dépassé les sphères du sanitaire et du médico-social (cf. tableau).

Dans un premier temps, nous nous attarderons sur les processus de découplage et d'encastrement des espaces de la prise en charge des troubles psychiques dans le parcours du début de l'âge adulte, particulièrement marqué par des temps de bifurcation.

Dans un second temps, l'analyse se centrera sur une tension particulière qui traverse les principes des dispositifs de la prise en charge et qui se comprend entre un idéal d'autonomie et un idéal de protection.

Enfin, dans un troisième temps, nous développerons l'idée selon laquelle la tension qui définit la place particulière des usagers de ces dispositifs ne se comprend plus dans une opposition entre une dépendance institutionnelle et une autonomie morale comme cela a pu être historiquement, mais dans un enjeu de participation sociale qui admet une définition particulière de l'autonomie dans la dépendance. Finalement, nous démontrerons que ce changement de norme accepte de nouvelles figures des usagers/patients définies selon leur engagement vis-à-vis de l'action socialisatrice du dispositif d'une part et leur capacité à gérer les différentes sphères et les différents réseaux relationnels du parcours de prise en charge d'autre part.

Tableau. Ensemble des dispositifs publics traversés par les jeunes adultes interrogés⁸⁸.

Dispositifs	Droit commun	MDPH	Secteur sanitaire et psychiatrique	Judiciaires
Scolarité/ enfance	Ecole/ collèges / lycées CFA	Classes spécialisées en milieu ordinaire (SEGPA, CLIS, CFAS) Institutions spécialisées (IME, IMpro, ITEP) Service à domicile (SESSD)	CMPP Hôpitaux/Hôpitaux de jour infanto-juvéniles Cliniques pédagogiques	
Recherche d'emploi	ANPE/Pôle emploi	Cap emploi		Prison
Travail	Milieu ordinaire (CDD, CDI, convention de stage...)	Milieu ordinaire avec statut de travailleur handicapé (RQTH) Milieu protégé dans ESAT (ORP)		
Logement	HLM (OPAC) Associations autres (agences privées et PAP)	Foyers d'hébergement Soutien et aide à domicile	Appartements thérapeutiques	
Allocations & revenus	RMI/RSA Allocations chômage	AAH		
Protection judiciaire pour « adultes incapables »				Curatelle/tutelle

⁸⁸ Ce tableau a été publié dans un article de la *Revue Française des Affaires Sociales*, (Parron et Sicot, 2009).

Les dynamiques des parcours de prises en charge au début de l'âge adulte

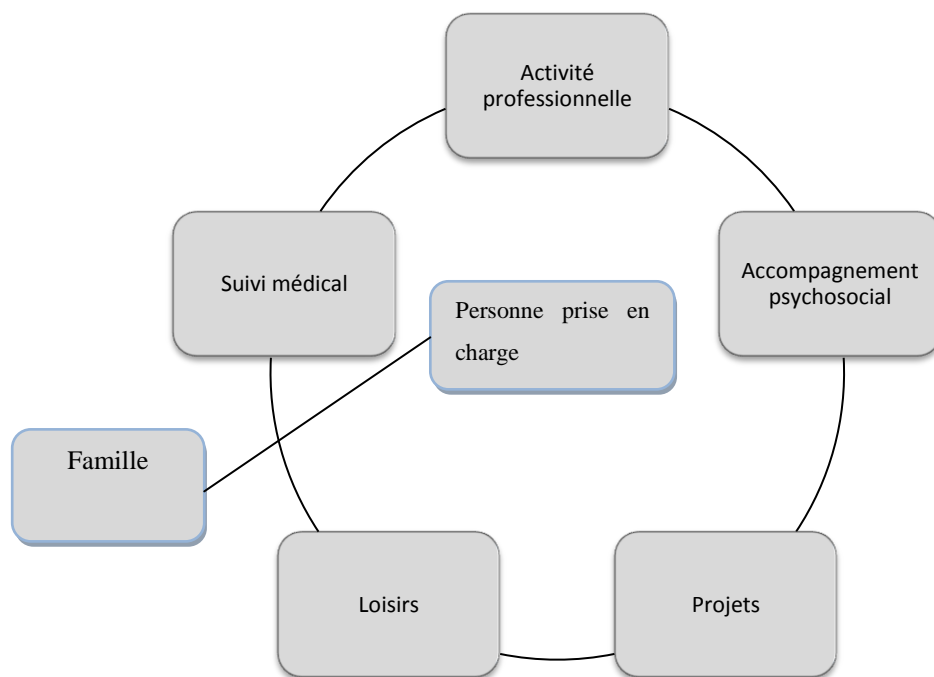
Le début de l'âge adulte marque un temps de bifurcation dans le parcours de vie du jeune souffrant de troubles psychiques. La fin de la scolarité et les sorties des secteurs infanto-juvéniles entraînent une orientation vers la formation et l'emploi et les filières adultes des prises en charge psychiatriques, médico-sociales ou de droit commun.

De cette bifurcation naît donc un temps marqué par plus ou moins d'imprévisibilité auquel s'ajoutent les contraintes du cours de la maladie psychique. En effet, le changement de statut ne peut pas s'appréhender qu'en termes de rupture. Si elle reconfigure la position de l'acteur dans l'espace social, cette recomposition n'intervient pas seulement à la suite d'une crise, d'une phase particulière de la maladie mais elle peut être la conséquence d'un long cheminement.

Une approche par les parcours de vie permet de lier ce qui appartient aux temporalités (dates, séquences, processus, rapport historique) et ce qui fait l'identité individuelle que ce soit dans le rôle social ou dans le rapport à soi. Cette approche les insère dans un « modèle de cheminement », c'est-à-dire par « une mise en forme du processus étudié, une construction de la logique du déroulement ou de l'enchaînement des événements. » (De Coninck, Godard, 1989, p. 34.

Les formes des prises en charges se reconnaissent sous plusieurs aspects. Typiquement, elles peuvent être soit **regroupées et globales** ou au contraire **éclatées et spécialisées**.

Dans une configuration comprenant des prises en charge regroupées et globales, l'accompagnement est concentré dans un seul espace ou plusieurs espaces en relation. C'est ce qu'Henri-Jacques Stiker et ses collaborateurs ont nommé le « modèle englobant ». « L'accompagnement définit et qualifie la totalité des interventions concernant une personne en situation de handicap. » (2009, p. 50) La particularité de ce type est que toutes les personnes sont en relation les unes avec les autres.

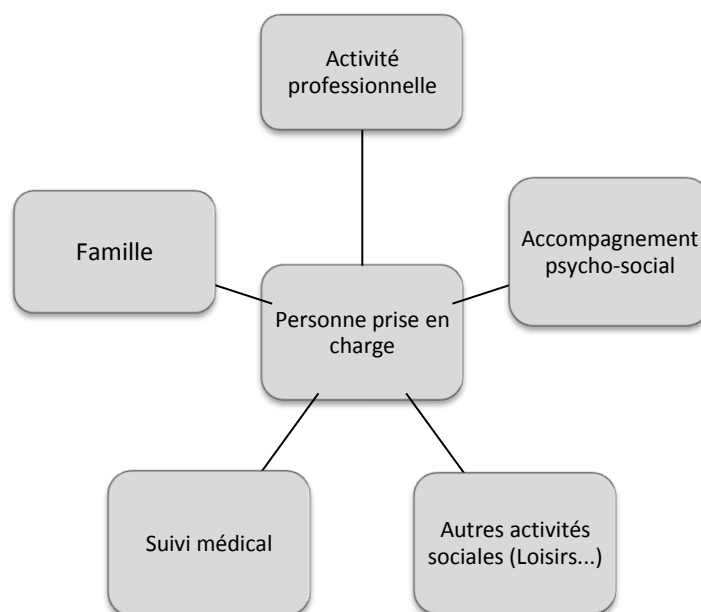


Un exemple typique est fourni par un jeune adulte pris en charge dans un ESAT et hébergé dans un foyer d'hébergement : il est entouré d'une équipe de professionnels aux compétences diverses. Il bénéficie d'un accompagnement regroupé, puisqu'appartenant au même groupe de personnes et global parce que prenant en compte la quasi-totalité des sphères de son parcours. L'équipe accompagnante est souvent composée de professionnels de la santé (médecin, médecin psychiatre⁸⁹, infirmier) et de professionnels du social (assistant social, éducateur spécialisé). Par ailleurs dans le cas particulier des ESAT, les moniteurs d'atelier sont en contact quotidien avec l'équipe accompagnante. Les amitiés et les relations affectives se nouent avec des pairs. Des sorties et des pratiques sportives sont organisées par l'établissement. Ainsi l'établissement concentre la sphère professionnelle, l'hébergement, le suivi médical et social et les loisirs. La famille reste alors un des seuls ponts avec l'extérieur.

A l'inverse, dans une configuration comprenant des prises en charge éclatées et spécialisées, l'accompagnement est cantonné dans des sphères bien distinctes. Nous sommes plus proches du « modèle distribué » d'Henri-Jacques Stiker et *al.* où « chaque intervention comporte un volet ou un noyau d'accompagnement » (2009, p. 55) La particularité de ce type est que les

⁸⁹ Souvent les spécialistes sont consultés en dehors de l'établissement. Il arrive que la personne conserve un suivi ambulatoire avec un médecin psychiatre, le plus souvent prescripteur, en dehors de l'établissement. C'est souvent le cas dans une prise en charge en hôpital de jour par exemple.

personnes accompagnantes ne sont pas ou peu en relation. Les professionnels agissent selon leurs compétences dans des domaines qui leur sont propres. C'est à la personne accompagnée de faire le lien entre ces différents espaces.



Typiquement et de façon exemplaire, cela concerne un jeune qui a un suivi psychiatrique en ambulatoire en raison d'un rendez vous toutes les trois semaines en CMPP. Il demande l'AAH auprès de la MDPH en même temps qu'il construit son projet professionnel dans un dispositif d'aide à l'emploi. Il vit dans un appartement thérapeutique. Il a de nombreux contacts avec ses parents qui restent très présents dans la gestion de la vie quotidienne (lessive, repas, ménage, démarches administratives). Par ailleurs, ses amitiés sont dispersées dans plusieurs groupes.

Les modèles de la gestion de la maladie et du projet d'autonomisation par des dispositifs naviguent entre ces deux types pour prendre des configurations mixtes ou hybrides. Cependant, ils nous permettent de comprendre les processus d'encastrement ou de découplage dans la dynamique des parcours de prises en charge. Harrison White (1992, 2002) a proposé une définition de ces notions que Michel Grossetti a traduite et résumée ainsi :

Pour White, l'encastrement n'est pas un état de fait, mais plutôt un processus, tout comme sa réciproque, le découplage. L'encastrement est la dépendance d'une identité (ou d'une forme d'ordre) vis-à-vis des liens qu'elle a avec les autres, autrement dit la contrainte qu'exercent sur elle les tentatives de contrôle des autres identités. Le découplage est au contraire l'autonomisation d'une identité, et donc son affirmation va de pair avec la création de nouveaux liens et donc l'affaiblissement d'un nouvel encastrement situé à un niveau différent. (Grossetti, 2004, p. 130).

Si ces notions ont été particulièrement fécondes pour saisir les dynamiques des activités économiques⁹⁰, elles n'en restent pas moins pertinentes pour comprendre d'autres formes de dynamique sociale (Grossetti, 2004, p. 131).

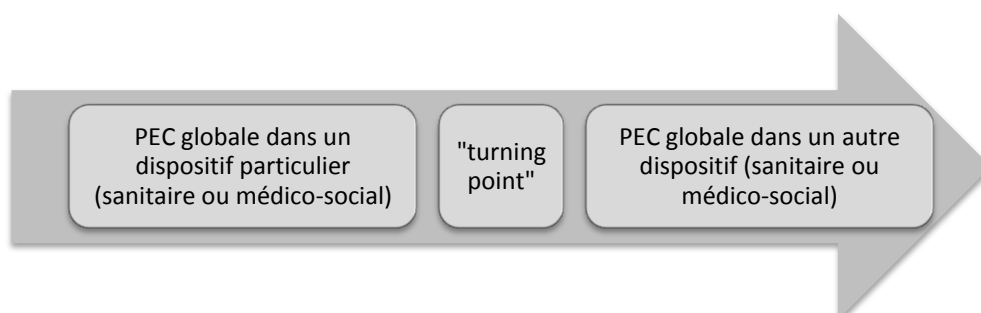
Nous avons noté quatre processus de prises en charge au début de l'âge adulte qui répondent au maintien des configurations ou au contraire à des processus d'encastrement des sphères d'interventions (vers une globalisation de la prise en charge) ou à des processus de découplage de ces sphères (vers une spécialisation et un éclatement de la prise en charge).

Chaque processus admet plus ou moins d'imprévisibilité sur le moment et sur les issues de la bifurcation. Ces issues autorisent différents degrés de réversibilité, c'est-à-dire qu'elles ont des conséquences plus ou moins durables sur le parcours de vie (Grossetti, 2004, pp. 12-13).

⁹⁰ Cf. Grossetti, 2004, pp. 126-130

	Imprévisibilité	Réversibilité
Le maintien d'une prise en charge regroupée et globale	-	-
Le passage d'une prise en charge regroupée et globale vers une prise en charge éclatée et spécialisée (processus de découplage)	-	+
Le maintien d'une prise en charge éclatée et spécialisée	+	+
Le passage d'une prise en charge éclatée et spécialisée vers une prise en charge regroupée et globale (processus d'encastrement)	+	-

Le maintien d'une prise en charge regroupée et globale



Dans cette dynamique, il s'agit d'un « turning point » institutionnel attendu et préparé. Ici, nous ne pouvons parler de rupture imprévisible puisque la sortie de l'établissement de prise en charge est prévue, projetée, souvent initiée pour des raisons d'âge dans les filières infanto-juvéniles (vingt ans maximum) ou pour des logiques administratives dans la filière adulte avec des temps de prise en charge initialement définis (communément 5 ans).

L'issue de la bifurcation est connue avant même le « turning point » et l'orientation dans un autre établissement est planifiée, par exemple par des stages s'il s'agit d'une orientation en ESAT.

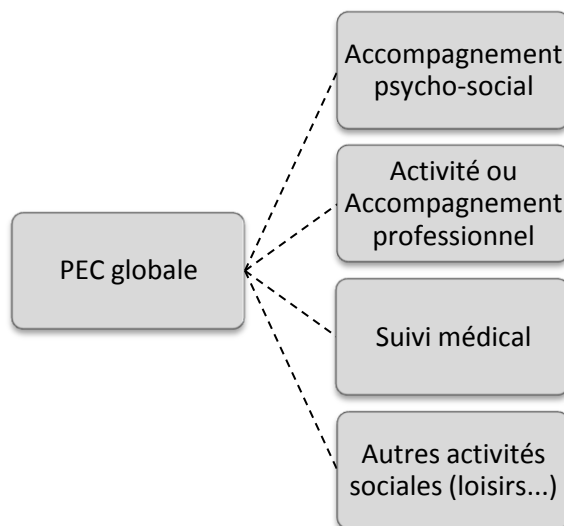
Cette dynamique qui va vers le maintien d'une prise en charge globale montre des processus qui ne suivent pas forcément des logiques cloisonnées avec une séparation des secteurs psychiatriques et du champ médico-social. En effet, l'orientation en ESAT peut être initiée dans la filière médico-sociale (ITEP) mais aussi depuis les secteurs sanitaires (psychiatrie infanto-juvénile). Par exemple, au niveau de nos monographies, deux jeunes (Fabrice et Jonathan) ont été intégrés dans un ESAT à la suite d'une prise en charge en hôpital de jour et deux autres (Sébastien et Tristan), à la sortie d'un ITEP.

Dans cette configuration, il y a peu d'imprévisibilité mais nous remarquons aussi peu de réversibilité. Le suivi longitudinal des jeunes interrogés montre que ce sont les orientations dans des ESAT qui acceptent le plus de continuité dans la sphère professionnelle mais aussi au niveau du logement et des autres activités sociales comme les loisirs. Les parcours semblent effectivement stabilisés par l'intégration dans une prise en charge globalisante. Ceci peut s'expliquer en partie par le fait que les changements sont discutés collectivement en réunion d'équipe, que ce soit par un projet d'insertion professionnelle en milieu ordinaire (Sébastien) ou l'accès à un logement autonome (Sébastien, Tristan).

Dans cette dynamique, il y a donc peu d'imprévisibilité et de rupture puisque les « turning points » institutionnels sont attendus et programmés et l'intégration dans une autre prise en charge globale et regroupée admet peu de réversibilité.

Néanmoins, l'hospitalisation d'urgence (qui peut être perçue comme une prise en charge globale et regroupée) est une exception car elle est imprévisible et réversible. Elle est de courte durée et son issue est incertaine (retour domicile, hospitalisation au long cours, hospitalisation de jour, centre postcure...).

Le passage d'une prise en charge regroupée et globale vers une prise en charge éclatée et spécialisée (processus de découplage)



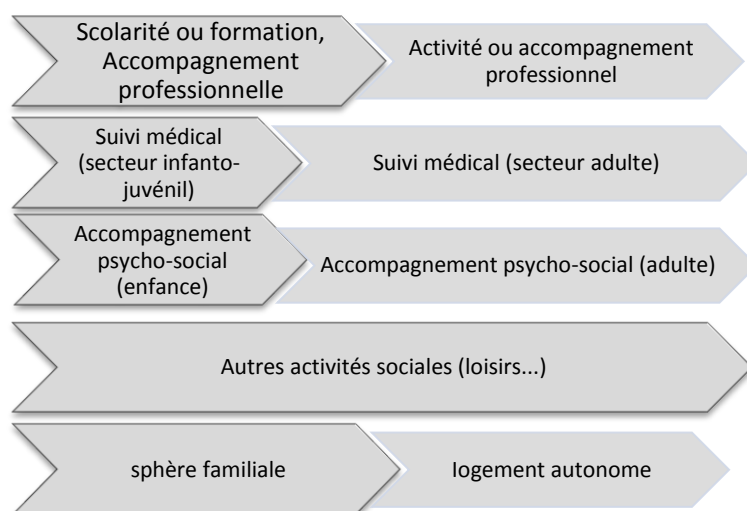
Comme dans le modèle précédent, le départ de l'établissement de prise en charge est attendu et préparé. Une orientation en milieu ordinaire est préférée lorsque le jeune pris en charge (ITEP ou hôpital de jour) a fait des stages lui permettant une sortie avec un contrat ou a réussi au moins à prouver ses capacités à s'insérer sur le marché de l'emploi.

Dans cette configuration, il y a plus d'incertitude et de réversibilité que dans le modèle dynamique précédent. Ce découplage des activités peut entraîner des ruptures puis des reprises du suivi médical et de l'accompagnement psycho-social. Par ailleurs, il n'est pas rare que de jeunes adultes reviennent vers certains professionnels (assistant social, éducateur, psychologue...) de l'ancien établissement pour les solliciter dans des démarches particulières.

Le parcours de Yannick illustre cette forme de réversibilité avec un processus de découplage. Yannick passe la fin de son adolescence dans un ITEP. A la fin de l'âge légal de prise en charge, il quitte l'établissement sans projet précis. Il refuse une reconnaissance administrative de situation de handicap. Il travaille alors quelques semaines avec son oncle, marchand sur les marchés. Un conflit rompt la collaboration et il s'engage alors auprès d'un autre détaillant. De graves problèmes de santé dont une insuffisance rénale l'obligent à cesser toute activité et son emploi du temps est contraint par les dialyses. Il ne peut plus travailler sur les marchés, par contre son ancien employeur continue à l'héberger et l'aide dans ses démarches pour trouver

un logement social. Yannick se tourne alors vers l'éducatrice de l'ITEP, deux ans après la sortie, pour monter à nouveau un dossier auprès de la MDPH et se faire reconnaître le droit à l'AAH.

Le maintien d'une prise en charge éclatée et spécialisée

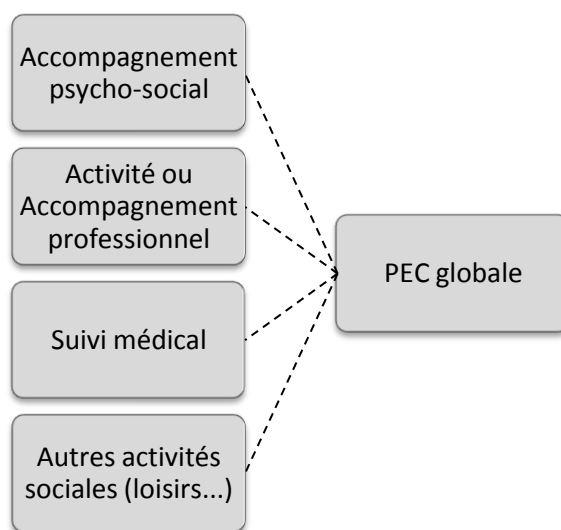


Cette configuration a la particularité d'admettre plusieurs processus et formes sociales dynamiques. Les bifurcations ne sont pas forcément simultanées et ne concernent pas obligatoirement toutes les sphères du parcours de vie même si elles restent fortement dépendantes les unes des autres. Par exemple une phase de crise dans la trajectoire de la maladie psychique peut entraîner une rupture biographique par un arrêt de la scolarité ou de l'activité professionnelle, un retour dans le domicile parental et l'entrée dans une prise en charge plus intensive et regroupée. Ainsi, la spécialisation des espaces ne remet donc pas en cause leur interdépendance car même si les sphères sont séparées, elles n'en restent pas moins intimement liées, et particulièrement dépendantes des différentes phases de la trajectoire de la maladie (crise, stabilisation, rechute...).

Dans cette configuration, il y a de l'incertitude quant au moment de la bifurcation et de l'imprévisibilité quant à l'orientation. La réversibilité est aussi importante.

Par exemple, Emma a un suivi psychiatrique en ambulatoire dans un secteur infanto-juvénile, elle est en rupture scolaire et vit chez sa mère. Elle trouve finalement un travail à mi-temps en tant que serveuse. Elle a 19 ans et compte tenu de sa nouvelle situation professionnelle, son psychiatre tente une orientation vers le secteur adulte de son suivi psychiatrique. En même temps, elle se met en couple et quitte le domicile parental. Or, elle n'adhère pas à sa nouvelle prise en charge et rompt le suivi psychiatrique. Peu après l'aménagement conjugal, elle quitte son emploi et dit ne pas « tenir le coup ». Quelques mois plus tard, elle rompt sa relation de couple et revient chez sa mère. Cet exemple illustre la fréquence et l'imprévisibilité des ruptures dans les différentes sphères du parcours d'Emma. Dans cette situation, les engagements affectifs ou professionnels ont été de courte durée et réversibles.

Le passage d'une prise en charge éclatée et spécialisée vers une prise en charge regroupée et globale (processus d'encastrement)



Comme dans la forme précédente, les différentes prises en charge sont initialement spécialisées et n'interviennent que dans des sphères particulières. Or, contrairement à la configuration antérieure, il y a un processus d'encastrement de la prise en charge, c'est-à-dire

que la personne passe de plusieurs espaces spécialisés à un espace de prise en charge davantage regroupée et globale.

Ce processus d'encastrement arrive souvent après une série de rupture dans plusieurs sphères du parcours de vie, il est rarement immédiat après la première crise de la maladie ou après la première rupture scolaire ou professionnelle. Il peut être global (comme dans la situation d'une entrée en ESAT et foyer ou d'une hospitalisation au long cours) ou partiel (par exemple un hébergement dans un appartement thérapeutique).

Par exemple, Marielle a intégré une clinique pédagogique après une succession de courtes hospitalisations qui mettaient à mal sa trajectoire scolaire. Elle a donc passé une année scolaire dans cette clinique à la fin de laquelle elle a obtenu le bac. Elle était interne et ne rentrait chez sa mère que pour les vacances, elle était entourée d'une équipe pluridisciplinaire et avait un accompagnement médical, psychologique, social et scolaire.

L'imprévisibilité de la bifurcation est le fait de la contingence des ruptures et des phases de crises dans la trajectoire de la maladie, il n'en reste pas moins que le processus d'encastrement de la prise en charge, c'est-à-dire une orientation vers un établissement plus englobant est le fruit d'un long cheminement. Par contre l'orientation vers une prise en charge regroupée est peu réversible.

Carrière morale ou lignes biographiques distinctes : les effets de la désignation et de l'appropriation

Ces formes dynamiques du parcours de prise en charge des jeunes adultes souffrant de troubles psychiques rendent compte des différents processus de maintien, de découplage ou d'encastrement des dispositifs accompagnements avec pour chacun d'eux des possibilités de réversibilités plus ou moins importantes. Ces modèles présentent un temps de changement particulier. Il convient de rappeler que ces parcours de prise en charge admettent plusieurs temps de bifurcation et les personnes peuvent traverser plusieurs périodes successives.

Néanmoins, ces quatre formes dynamiques plus ou moins stables, avec leur tolérance inégale pour la contingence, sont classiquement confrontées à deux critiques : les prises en charge globales et regroupées sont stables et protègent l'individu de l'incertitude en lui assurant un

support collectif. Or, il peut être reproché à cette forte intégration institutionnelle de ne pas garantir l'autonomie de la personne. A l'inverse, l'idée circule selon laquelle des dispositifs éclatés ne peuvent enfermer la personne dans une identité globale et donc favorisent son autonomie. Mais ceci se paie par l'instabilité des parcours et le risque de perte du lien social.

En résumé, ces formes dynamiques de la prise en charge se caractérisaient en France par une tension entre un idéal d'autonomie et un idéal de protection⁹¹.

Ainsi, le maintien dans des prises en charge globales semble se rapprocher des carrières morales institutionnalisées décrites par Goffman (1968) ou de ce que Nicole Diederich appelle un « engrenage institutionnel » dans des « établissements stigmatisants » (Diederich, 1990 : 44-45). Rappelons avec Goffman, que la carrière morale se construit dans un processus au sein duquel l'institution exerce son contrôle social. L'individu est non seulement soumis au système institutionnel mais il est véritablement constitué par lui.

La carrière morale, par conséquent le moi de chacun, s'élabore dans les limites d'un système institutionnel, que ce soit un établissement social, comme un hôpital psychiatrique, ou un complexe de relations personnelles et professionnelles. Le moi semble ainsi résider dans les dispositions d'un système social donné, à l'usage des membres de ce système. En ce sens, le moi n'est pas la propriété de la personne à qui il est attribué mais relève plutôt du type de contrôle social exercé sur l'individu par lui-même et ceux qui l'entourent. Ce type de disposition institutionnelle soutient moins le moi qu'elle ne le constitue. (Goffman, 1968, p. 224)

La carrière morale d'un individu est le résultat d'une désignation (et non d'une appropriation), un effet d'une reconnaissance institutionnelle et institutionnalisée de la déviance (ici les troubles psychiques). Les conséquences de cette désignation sont telles qu'elles font perdre à l'individu tout contrôle sur lui-même puisque, « le moi semble ainsi résider dans les dispositions d'un système donné » (Goffman, 1968). Ainsi, pour l'auteur, l'organisation est « une contrainte » qui « implique aussi une contrainte de l'être lui-même, c'est-à-dire l'obligation d'avoir tel trait de caractère et de participer à tel univers. » (p. 243). Pour contourner ce contrôle, l'usager peut être dans une « adaptation secondaire » « qui caractérise toute disposition habituelle permettant à l'individu d'utiliser des moyens défendus, ou de

⁹¹ Cette tension a été développée dans le dernier ouvrage d'Alain Ehrenberg, *La société du malaise* (2010). Voir particulièrement le chapitre 8 : « La précarisation de l'existence : les nouvelles données de l'inégalité entre santé mentale et politique. » pp. 301-338.

parvenir à des fins illicites (...) et de tourner ainsi les prétentions de l'organisation relatives à ce qu'il devrait faire ou recevoir, et partant à ce qu'il devrait être. » (p. 245) Elles sont pour résumer « le moyen de s'écarter du rôle et du personnage que l'institution lui assigne tout naturellement. » (p. 245). En ce sens, l'appropriation de la règle institutionnelle permet aux usagers de contourner cette forme de contrôle et de feindre une trop forte coercition organisationnelle.

Cependant, à la différence des processus d'institutionnalisation décrits par Goffman, le système actuel de la prise en charge des troubles psychiques a redéfini ses règles selon le principe-pivot de l'autonomie. Les établissements de prise en charge de la maladie psychique restent des instances socialisatrices mais l'apprentissage cible les capacités des usagers à sortir de la prise en charge. Autrement dit, la contrainte institutionnelle n'a certes pas disparue mais elle a juste changé de finalité pour travailler la mise en action des usagers. Jacques Ion et ses collaborateurs résument ainsi le travail social face à la souffrance psychique : « Moins que de corriger le sens de l'action du sujet, c'est davantage sa capacité à agir qui est au cœur de l'intervention. » (Ion et *al*, 2005, p. 8). Ainsi, les usagers rencontrent d'autres enjeux dans l'appropriation de la règle institutionnelle, qui ne relèvent pas tant de « l'adaptation secondaire » pour échapper au contrôle organisationnel mais davantage de l'initiative individuelle, de la construction de soi et de pouvoir sur le contrôle de la règle collective.

Les transformations de la règle institutionnelle engagent donc ces établissements à favoriser la sortie. Les conditions d'entrée dans des établissements englobants prévoient un temps de sortie par des contraintes administratives liées à l'âge (enfance), ou au temps maximum de la prise en charge (5 ans dans les ESAT adulte).

De l'autre côté, avec une configuration plus éclatée, circule l'idée selon laquelle l'individu peut aisément échapper à une désignation totale en naviguant dans différents espaces avec la possibilité de jongler entre plusieurs attributs identitaires, mais que cette dispersion a de fortes chances d'engendrer davantage de rupture, de l'instabilité et de la réversibilité des engagements.

D'une part, nous avons établi le long de notre démonstration que l'éclatement des espaces de prises en charge et plus largement la relative autonomie des différentes sphères du parcours de vie n'empêchaient pas leur interdépendance, du fait d'un travail de mise en cohérence

biographique (chapitre 3) et plus généralement dans la construction de ce parcours. Ainsi, même la mise en couple fait l'objet d'une qualification en terme de normal et de pathologique (chapitre 5) et l'orientation professionnelle dépend fortement de la trajectoire de la maladie psychique (chapitre 6).

Ce risque de perte de lien social lié à l'affaiblissement de la contrainte collective est pris en compte par le système de la prise en charge de la souffrance psychique. Cette idée se retrouve aisément dans le modèle de l'accompagnement décrit par Foucart :

Dans le modèle de l'accompagnement, la relation d'aide devient ou est pensée comme le dernier attachement au social. Dans ce cas, la question n'est plus celle de la progression socioéducative de l'utilisateur dans la vie sociale, mais celle de son maintien dans les mondes qu'il est susceptible de traverser. Plus encore, l'impératif de coproduction de l'aide augmente : il s'agit d'abord d'éprouver ici et maintenant s'il y a une possibilité de réponse à la « perte » de lien social, l'enjeu de l'intervention étant bien de rétablir ou de maintenir le contact. » (Foucart, 2005 p. 115)

D'une prise en charge focalisée sur la réparation afin d'assurer l'intégration des personnes sur un marché économique florissant, les dispositifs dans un contexte aux enjeux socioéconomiques devenus incertains se doivent d'accompagner l'individu déficitaire pour le maintenir dans le jeu social.

Ici l'objectif de notre propos n'est pas de vérifier l'efficacité des dispositifs à agir sur les capacités des usagers ou bien à les maintenir dans le jeu social, mais bien de comprendre en quoi cette tension entre autonomie et protection met en exergue des enjeux particuliers, tel est le sens de notre démarche, liés au principe devenu central de la participation sociale. En effet, pour reprendre une expression de Serge Ebersold, ce principe est bien une illustration de « la crise de légitimité du cadre institutionnel de prise en charge des personnes atteintes d'une déficience, (...) » (Ebersold, 2002, p. 282).

Autonomie et participation sociale : la socialisation et l'émancipation contre l'exclusion sociale

Nous soutenons que la mobilisation des dispositifs dans la construction des parcours de vie et plus particulièrement au moment du passage à l'âge adulte renvoie à une tension continue entre les dangers liés à l'exclusion et les exigences d'autonomie et de participation sociale des jeunes en situation de troubles/handicap psychiques.

Selon la classification québécoise du Processus de Production du Handicap, une situation de participation sociale « correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). » (Fougeyrollas et *al*, 1998, p. 38) Plus largement, la CIH 2 définit la participation comme désignant l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle » (OMS, 2000, p. 8) Il y a dans l'implication selon cette classification de l'OMS « les éléments sémantiques de "prendre part", "être inclu" ou "être engagé dans un domaine de la vie", "être accepté" ou "avoir accès aux ressources nécessaires". (...) » (p. 12) Il y a donc dans la notion de participation deux éléments qui nous semblent déterminants : le premier est de comprendre la participation dans une situation d'interaction entre une personne et un environnement et le second concerne l'engagement de cette personne, autrement dit l'implication de la personne ne peut être entendue que dans un contexte situé, elle n'est pas seule responsable de sa participation, car elle interagit avec un environnement.

La relation entre la personne prise en charge et les dispositifs se fait donc dans une tension entre deux pôles distincts

- Celui qui va de l'hétéronomie à l'autonomie de la personne (c'est-à-dire qui s'entend comme la possibilité de faire de choix et d'avoir des initiatives)
- Celui qui va de la dépendance à l'indépendance institutionnelle (c'est-à-dire qui s'entend selon les degrés d'inscription dans des dispositifs divers ou dans la cellule familiale)

Cette tension se plie à un enjeu social qui est celui de la normalisation des parcours de vie des jeunes adultes souffrant de troubles psychiques face à deux risques :

- Celui de la perte de lien et du délitement de la participation sociale causés en premier lieu par l'incapacité de la personne souffrante à participer au jeu commun de la société et en second lieu par l'incapacité des structures collectives à compenser ces difficultés individuelles.
- Celui au contraire d'une trop forte hétéronomie institutionnelle privant la personne souffrante de la possibilité de faire des choix, de prendre des initiatives et d'avoir le contrôle de son projet de vie.

Pour prévenir ce double risque, la règle institutionnelle change au profit de l'autonomisation (processus visant à améliorer l'autonomie) et de l'autonomie (qualité reconnue) de la personne prise en charge. L'autonomie comme principe institutionnel est une exigence normative entre une personne et un collectif qui se comprend à la fois comme une fin en soi (c'est le but de la prise en charge) et comme une caractéristique inhérente à l'usager/patient.

Ainsi, le dispositif accompagnant conserve un rôle institutionnel qui est celui de socialiser : son objectif est donc d'apprendre à la personne à être autonome tout en garantissant son libre-arbitre et en le maintenant dans le jeu commun de la société.

Si la socialisation secondaire au début de l'âge adulte est fortement orchestrée par l'activité professionnelle lorsque celle-ci est effective et stable, dans des trajectoires professionnelles caractérisées par des temps fluctuants d'activités rémunérées, de stages et de recherche d'emploi, la profession ne peut plus jouer entièrement son rôle socialisateur. Les dispositifs spécialisés dans la recherche d'emploi jouent désormais cette fonction en ne mettant pas l'accent uniquement sur les techniques professionnelles mais sur les qualités du jeune à naviguer dans les dispositifs de prise en charge, à faire face à la précarité et à la labilité des parcours.

Finalement, en tant que norme idéale et politique, l'autonomie, face à la réalité des pratiques (difficultés d'accès aux ressources, parcours instable, trajectoire fluctuante de la maladie psychique) ou face à une représentation négative de la « mauvaise autonomie », a admis dans sa détermination des relations de dépendance. Ainsi, le processus de normalisation au début de l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques ne se comprend pas tant dans une

série d'opposition : malade/sain, dépendant/autonome et jeune/adulte que dans une série d'opposition intégrant l'autonomie dans la dépendance.

Processus de normalisation entendu dans une opposition dépendance/autonomie

Pathologique/déviant	Normal
Malade psychique	Sain ou institutionnalisé
Dépendant	Autonome
Jeune scolarisé vivant chez ses parents	Adulte installé et inséré

Processus de normalisation entendu dans une opposition hétéronomie/autonomie

Pathologique/déviant	Normal = autonomie dans la dépendance
Malade psychique incapable	Usager/patient acteur
Dépendant souffrant et passif	Contrôle des symptômes et de la prise en charge
Jeune inactif, vivant chez ses parents	Jeune participant, engagé dans différents dispositifs et assumant la précarité, la famille étant une ressource mobilisable ou pas

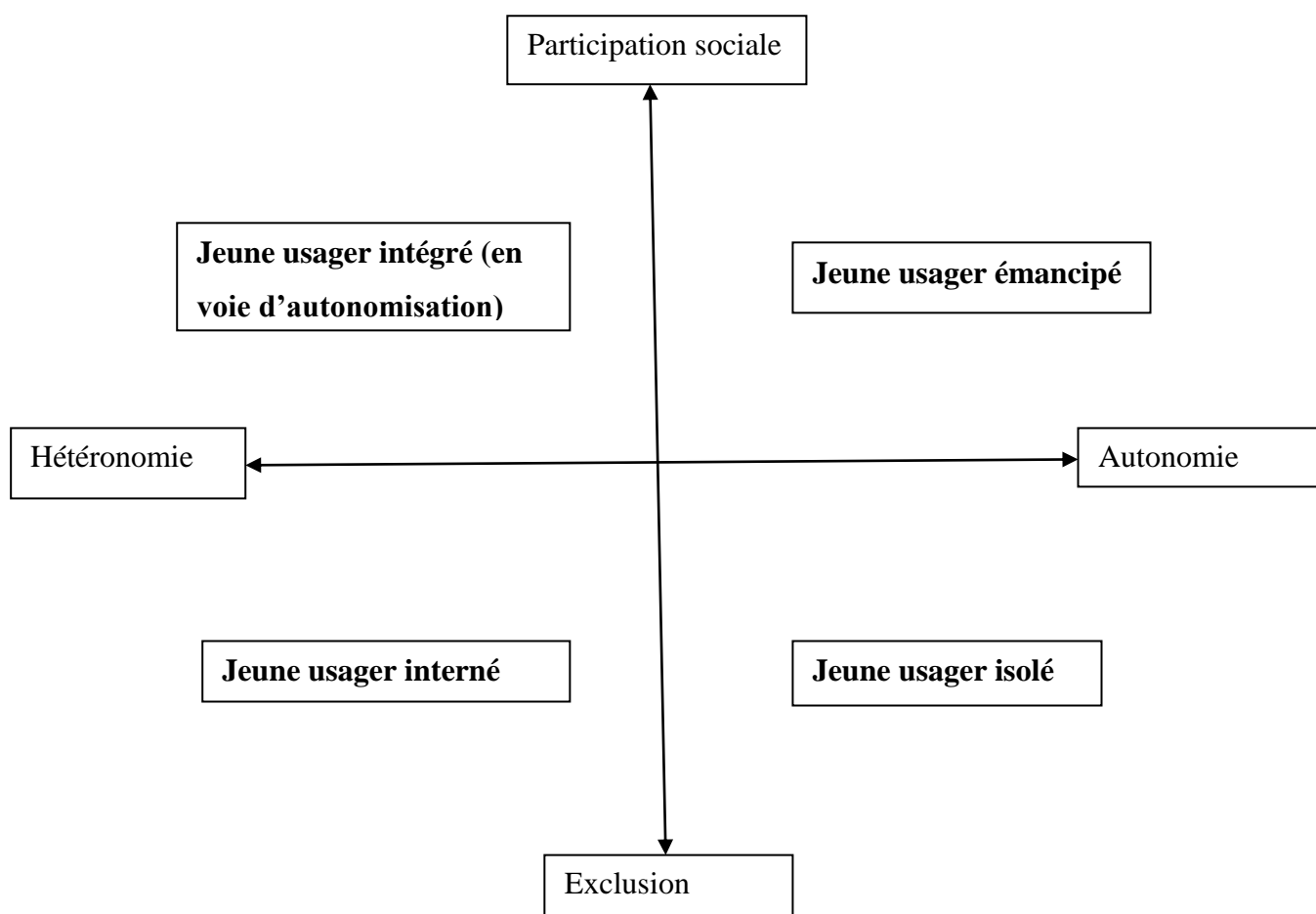
Ce changement dans la définition du normal et de son corollaire opposé, la déviance, accepte donc des nouvelles formes d'écart à la norme mais ce déplacement dans la caractérisation de l'autonomie comme principe institutionnel ne met pas fin à cette double tension : l'autonomie est considérée soit comme un **pouvoir sur la règle** (augmentation du potentiel des malades à l'intérieur des dispositifs) ou soit comme une **règle contraignante** (responsabilisation, perte de lien social dans la représentation de la « mauvaise autonomie »).

De cette tension, s'oppose donc deux figures « normales » ou perçues comme permettant le maintien de la participation sociale de jeunes souffrant de troubles psychiques

- **La figure du jeune usager/patient émancipé** du pouvoir médical ou institutionnel et naviguant dans divers dispositifs.
- **La figure du jeune usager/patient intégré** dans un processus de normalisation institutionnelle. Autrement dit, l'institution ou le dispositif devient un organe socialisateur dans un processus d'autonomisation accompagné.

A l'inverse, deux figures paraissent alors « déviantes » ou sont perçues comme risquant l'exclusion sociale :

- **La figure du jeune usager/patient isolé** (seul ou au domicile parental), désaffilié de toutes structures de prises en charge.
- **La figure du jeune usager/patient interné** dans une prise en charge psychiatrique au long court et dont le potentiel d'émancipation de la prise en charge totale semble faible.



Chaque figure ne peut définir l'expérience d'un jeune qu'à un moment précis de son parcours de vie. Aussi navigue-t-il entre les différents modèles.

La figure du jeune usager/patient émancipé

Le jeune adulte *émancipé* est autonome sans pour autant être indépendant, ni de sa famille, ni de dispositifs. Il n'en reste pas moins qu'il a la sensation très forte de faire ses propres choix. Une des caractéristiques les plus importantes de ce modèle est de considérer les dépendances familiales ou institutionnelles comme des ressources qu'il doit gérer. Ainsi la famille peut être sollicitée ou au contraire mise à l'écart. Dans le premier cas, l'accompagnement parental est

justifié selon des conditions particulières (absence de ressources, repos) et inséré dans une temporalité.

Je ne suis pas indépendante, je ne m'assume pas financièrement mais comme c'est... c'est bête à dire mais je vais le définir comme ça, c'est moi qui choisit tout ce que je fais, mes modes de prises en charge ou ma banque, c'est moi qui choisit tout quoi depuis que mes parents n'interfèrent plus dans mes choix mais même de mutuelle ou de quoi que ce soit, ben oui, je me considère comme autonome. (Annabelle, t1).

L'autonomie est entendue comme la capacité à faire des choix et est découplée de la notion de dépendance.

D'autre part, l'engagement dans un dispositif accompagnant est introduit dans un projet plus général. Typiquement, les jeunes adultes *émancipés* gèrent et évaluent leur suivi psychiatrique et leur parcours de prise en charge. Par exemple une jeune femme raconte son parcours de soin :

(...) je réfléchissais à comment trouver un moyen [d'arrêter à la fois le traitement et ma consommation de cannabis.] Le fait d'arrêter le traitement, ça voulait pas obligatoirement dire arrêter le suivi parce que finalement le suivi il était fait pour ça. Je cherchais un moyen quelque part de garder une béquille médicale, un suivi psychiatrique. Je crois un peu que ça me faisait peur en fait l'idée de me retrouver sans psy en ayant vécu une année très difficile, en sachant qu'avec l'arrêt d'un traitement après il peut toujours y avoir des rechutes, je le sais très bien parce que j'ai déjà vécu ça et là je me suis tournée vers les thérapies comportementales et cognitives, les TCC, donc j'ai été chercher un autre psychiatre qui pourrait m'aider juste pour l'arrêt du cannabis, que ça. J'en ai rencontré deux et j'en ai choisi un avec qui je fais ce travail depuis plus de six mois maintenant, ouais huit mois, un truc comme ça et je suis très satisfaite, j'ai progressé, (...). (Annabelle, t3).

Les jeunes *émancipés* ont acquis un certain nombre de connaissances sur leurs troubles et l'offre de prises en charge qui les entoure. Ils font preuve d'une réflexivité importante sur leur parcours de vie et sur leur identité plus particulièrement. L'identité pour soi de malade n'est pas rejetée mais elle peut être mise à distance par d'autres attributs identificateurs et mise en cohérence dans l'histoire de vie.

Par ailleurs, il peut y avoir dans certains cas la revendication d'une identité partagée : « nous les malades » (Eloïse, t2), avec un fort désir de reconnaissance sociétale et une approche militante. L'intégration dans des groupes d'entraide mutuelle (GEM) peut être issue d'une

telle démarche. D'autre part, la catégorie du handicap psychique peut éventuellement contenir un pouvoir d'émancipation en offrant un espace de reconnaissance des difficultés spécifiques aux troubles psychiques et une identité collective.

La figure du jeune usager/patient isolé

A la différence du jeune *émancipé*, la figure du jeune isolé désigne une personne qui est sortie de toutes structures de prises en charge et des filières de soins.

Les cas les plus représentatifs sont les jeunes qui vivent soit à l'intérieur de la cellule familiale, sans ressource ou avec l'AAH, soit dans un logement autonome. Ils sont perçus par les parents comme étant dans un repli social avec des comportements potentiellement perçus comme à risque ou déviants.

Les jeunes adultes interrogés qui illustrent cette figure racontent des situations de blocages. Ils se disent parfois incapables d'initier l'action.

J'ai envie de changement, mais je ne sais pas quoi. Le truc j'ai peur c'est que je ne sache pas faire le changement, que je ne sache pas... j'ai envie de le faire mais je ne le fais pas, ça ça m'arrive souvent, j'ai envie de faire un truc, je ne le fais pas parce que... parce que bon euh j'ai un peu peur (...). (Jean-Marc, t2)

Ce discours révèle la crainte de ne pas être capable d'opérer les changements nécessaires pour s'adapter à l'environnement. La construction et l'exécution d'un projet sont perçues comme difficiles.

La figure du jeune usager/patient intégré

La prise en charge du jeune adulte est partagée entre un espace public et un espace privé. Dans un cas, il est intégré dans des dispositifs de prise en charge avec plus ou moins d'accompagnement parental. Dans l'autre, sa famille est au cœur des démarches et des

initiatives et les parents gèrent le parcours de prises en charge et ils sont souvent présents dans les sphères de la vie du jeune.

L'autonomie est perçue comme potentiellement risquée (rhétorique de la « mauvaise autonomie ») et la notion de qualité de vie est préférée comme principe-pivot.

Le jeune est donc dans une démarche d'apprentissage. Le dispositif ou la famille joue à la fois un rôle d'accompagnant et d'aidant et un rôle socialisateur. Ici l'autonomisation est au cœur de l'intervention et l'action d'accompagnement vise à améliorer les capacités des personnes à gérer leurs troubles et plus généralement le cours des différentes sphères de leur parcours de vie.

Les éléments du projet d'autonomisation sont discutés collégialement, en famille ou en réunion de l'équipe professionnelle, dans des domaines aussi divers que l'insertion professionnelle, la décohabitation ou plus intimes comme la mise en couple.

Les parents sont souvent très actifs dans la gestion de la prise en charge et il n'est pas rare qu'ils adoptent une démarche associative.

Par exemple, Sébastien a intégré les filières de soins tôt dans son enfance. Orienté en CMPP dès la maternelle parce qu'il « *présentait des difficultés d'insertion scolaire* » (psychologue ESAT), il intègre un hôpital de jour à onze ans puis un IRpro à quinze. Il quitte alors le domicile familial pour être en foyer. A dix-neuf ans, il sort de la filière juvénile et débute une activité en ESAT.

Pour la psychologue de l'ESAT, Sébastien n'est pas capable d'être autonome sans aide extérieure. L'établissement fournit donc un cadre structurant en leur permettant de « très bien s'y retrouver » :

(...) un des symptômes de leur difficulté, c'est cette impossibilité à initier quelque chose. Après quand c'est comme ça, structuré, organisé de l'extérieur, dans cette organisation, ils peuvent parfois très très bien s'y retrouver hein, je dirai hein, que tout est une question de dosage. (Mme M. psychologue, ESAT, t2).

De son côté Sébastien suit la logique de l'établissement en reconnaissant les vertus socialisatrices de l'institution :

[L'internat] *qui nous apprend à nous autonon... euh à nous autonomiser plutôt ; on a un budget et c'est nous qui devons faire les courses, on fait les courses, c'est nous qui devons faire la cuisine, enfin je veux dire c'est dans une maison et ensuite c'est à nous euh... c'est à nous de gérer nos repas machin tout ça.* (Sébastien, t1).

En ce sens, son discours en t3 laisse entrevoir deux thèmes, celui d'une « évolution » et d'un rapport au temps (« il y a 6 mois c'était la catastrophe ») et celui de la capacité avec des verbes comme « assurer », « contrôler ».

Et sur le devenir adulte ?

Ah oui parce que je me dis là si je n'assure pas ben, bon. J'ai un tempérament assez... je vais de l'avant, donc pour ce genre de trucs j'assure, je fais mes courses et tout, mais pas sur Internet parce que je suis à la poste, je fais mes comptes sur un carnet, avec dépenses et tout, c'est gratuit.

(...) là je contrôle mes finances, très bien. Bon quand je vois que je suis juste, j'arrête mes dépenses, je reporte. Par rapport il y a 6 mois où c'était la catastrophe. Pas la catastrophe mais bon un petit peu la cata. (Sébastien, t3)

Lorsque nous lui demandons un bilan des trois dernières années, Sébastien reconnaît avoir pris « pas mal d'assurance », qu'il avait plus de compétences au niveau du travail et enfin il note une « évolution positive » :

« Ben depuis que je suis rentré dans l'[ESAT], j'ai vu, j'ai pris pas mal d'assurance quand même. Au niveau du travail, au niveau du boulot, je peux faire plusieurs postes, je peux m'occuper de plusieurs machines à la fois. Au niveau travail, je peux faire plus de choses, j'ai plus de compétences. (...) Au niveau de la santé, c'est par vague, il y a des fois où ça ne va pas très bien mais bon je ne suis pas tout le temps déprimé, heureusement, voilà en général ça va plutôt bien. Sinon au niveau de l'autonomie, j'ai mon appartement, ça va. J'ai senti qu'il y a eu une évolution positive. » (Sébastien, t3)

L'exemple de Sébastien illustre de façon pertinente la figure du jeune adulte *intégré* dans un dispositif englobant et regroupé. Nous sommes dans une représentation partagée de la « mauvaise autonomie » et d'une perception socialisatrice de l'établissement dans l'apprentissage de l'autonomie. Le jeune *intégré* adhère à la règle institutionnelle et met en

exergue le fait d'acquérir des compétences lui permettant un meilleur contrôle de la gestion de sa vie quotidienne.

La figure du jeune usager/patient interné

A la différence du jeune intégré, la figure du jeune interné désigne une personne prise en charge au long cours dans un service psychiatrique mais dont l'action socialisatrice de l'institution ne prend pas. Ce sont des jeunes perçus comme exclus du jeu commun institutionnel. Si l'ordre négocié autour de la gestion des troubles a pour finalité une amélioration de l'état de santé du patient, ici le patient ne participe pas à ce but partagé.

Par exemple, Juliette est hospitalisée dans un hôpital psychiatrique pour adolescents au long cours alors qu'elle n'est qu'au collège, en quatrième. Au bout d'une année de soins intensifs, elle est orientée en IMpro. A dix-huit ans, elle intègre un centre de postcure, elle quitte donc la filière médico-sociale juvénile pour le secteur psychiatrique adulte. Elle y reste trois ans et se dirige vers un hôpital de jour.

Nous la rencontrons à ce moment là, elle vient donc d'arriver dans un nouvel établissement et l'intégration semble difficile. De son côté, elle ne participe pas aux activités du groupe, elle se dit malade et reste dans une chambre à l'écart des autres. Lorsque nous l'interrogeons son discours est délirant et incohérent. Elle a peur d'être à nouveau hospitalisée et mentionne l'accord qu'elle avait passé avec l'éducatrice de son ancien établissement. Elle semble ne pas en avoir fait le deuil et elle cite à de nombreuses reprises les professionnels de ce centre postcure.

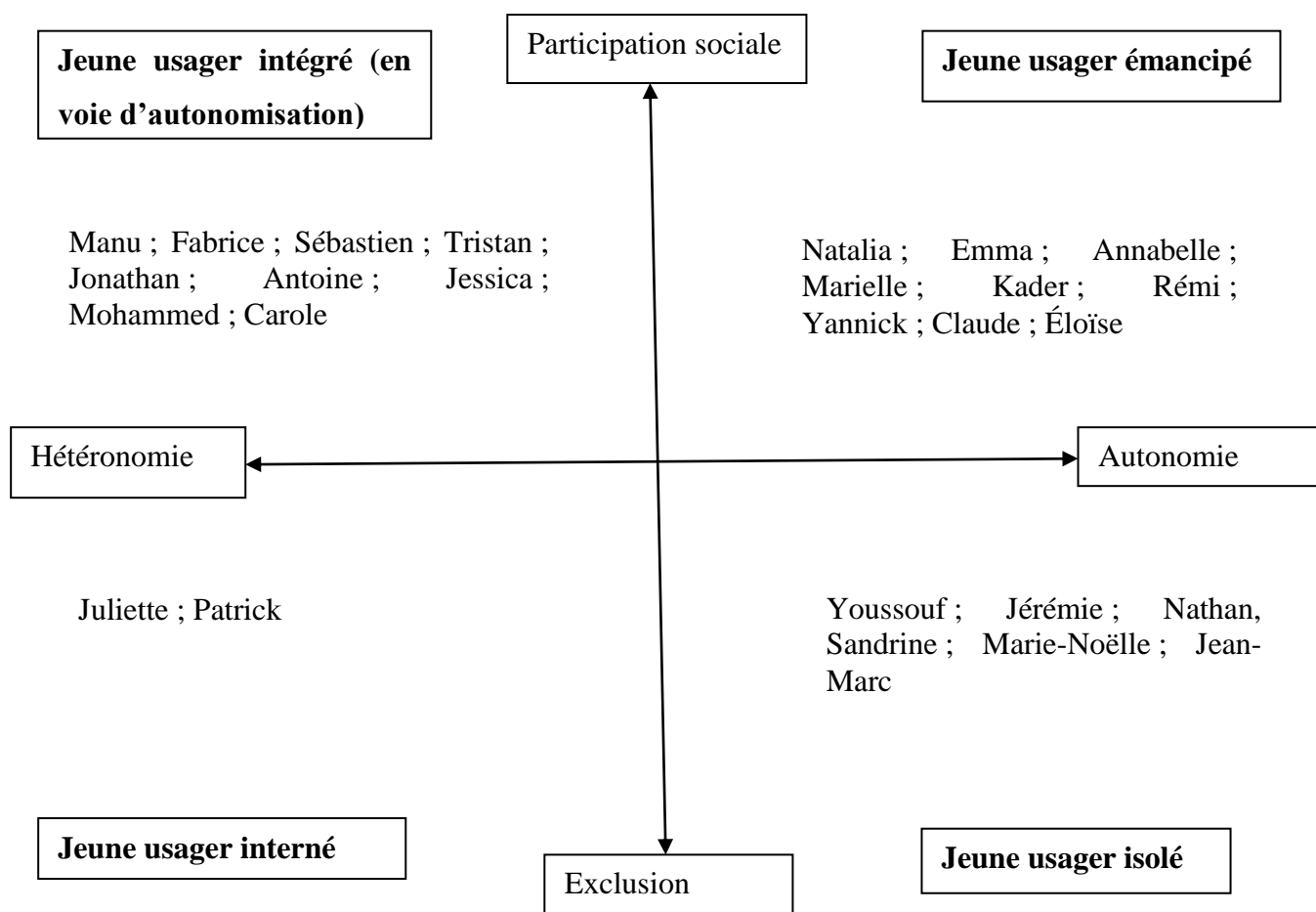
[Le centre postcure], ça fait trois ans et ils ne veulent pas me reprendre.

Le psychiatre de [], il m'a dit que je ne pouvais pas travailler, que je n'étais pas assez bien. Bon c'est sûr que s'il faut que j'y aille là à [l'hôpital psychiatrique], j'irai. Pas quinze jours hein, une semaine j'ai dit. Ça a été convenu avec l'éducatrice qui avait [au centre postcure]. (Juliette, t1)

Les difficultés de Juliette à s'intégrer dans son nouvel établissement de prise en charge sont reconnues par les professionnels de la santé. Ainsi son infirmier référent nous confie ses doutes quant aux capacités de la jeune femme à adhérer au programme de l'hôpital de jour : « Vous savez je ne sais pas si elle va pouvoir rester. » (M. B, infirmier, HJ) Pour lui, sa maladie n'était pas assez stabilisée pour pouvoir être traitée en hôpital de jour.

Chaque dispositif sélectionne les usagers selon des critères plus ou moins objectivés comme les symptômes. Dans le cas de Juliette, son refus d'adhérer au programme de l'établissement et les manifestations aiguës de sa maladie psychique remettent en question son intégration au sein de l'hôpital de jour.

Répartition de la situation des 26 jeunes en t3.



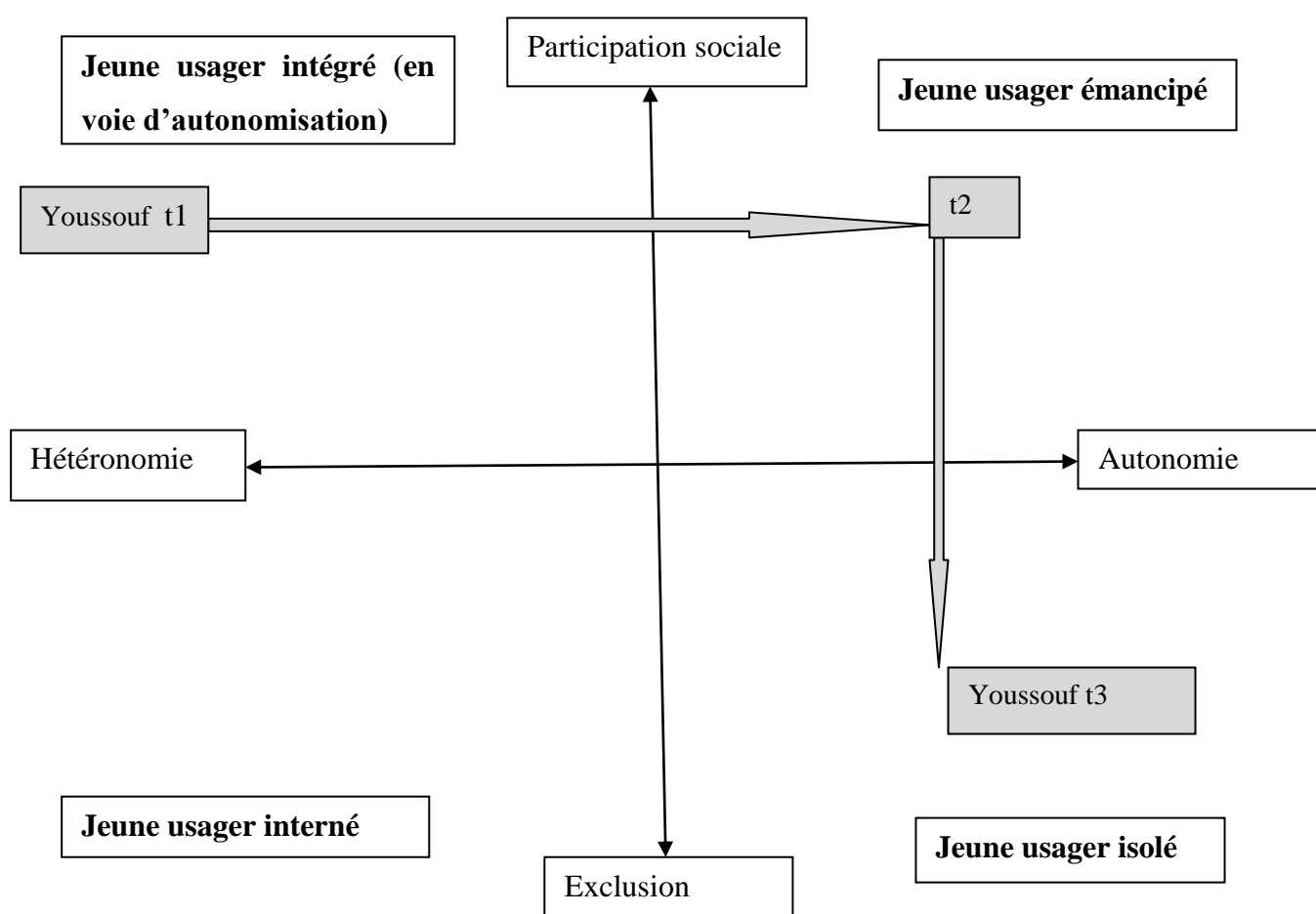
Lorsque nous observons la répartition de la situation des jeunes adultes au moment de la troisième phase d'enquête, nous pouvons nous rendre compte que ce sont les « figures déviantes », c'est-à-dire celles qui tendent vers l'exclusion, qui sont les moins représentées. Le nouveau « normal » des dispositifs accompagnants admettent donc des formes d'hétéronomie institutionnelle. L'engagement de l'utilisateur dans son processus d'autonomisation justifie les relations de dépendance face à une injonction d'autonomie.

Mais la place des jeunes est loin d'être statique. Les parcours de prise en charge sont marqués par des fluctuations dans les rapports que les personnes entretiennent avec les dispositifs accompagnants et leurs relations de dépendance.

Approche dynamique de la situation des jeunes entre t1 et t3

Cette dynamique des rapports entre la personne et les dispositifs de soin et d'accompagnement est présentée à travers quatre exemples.

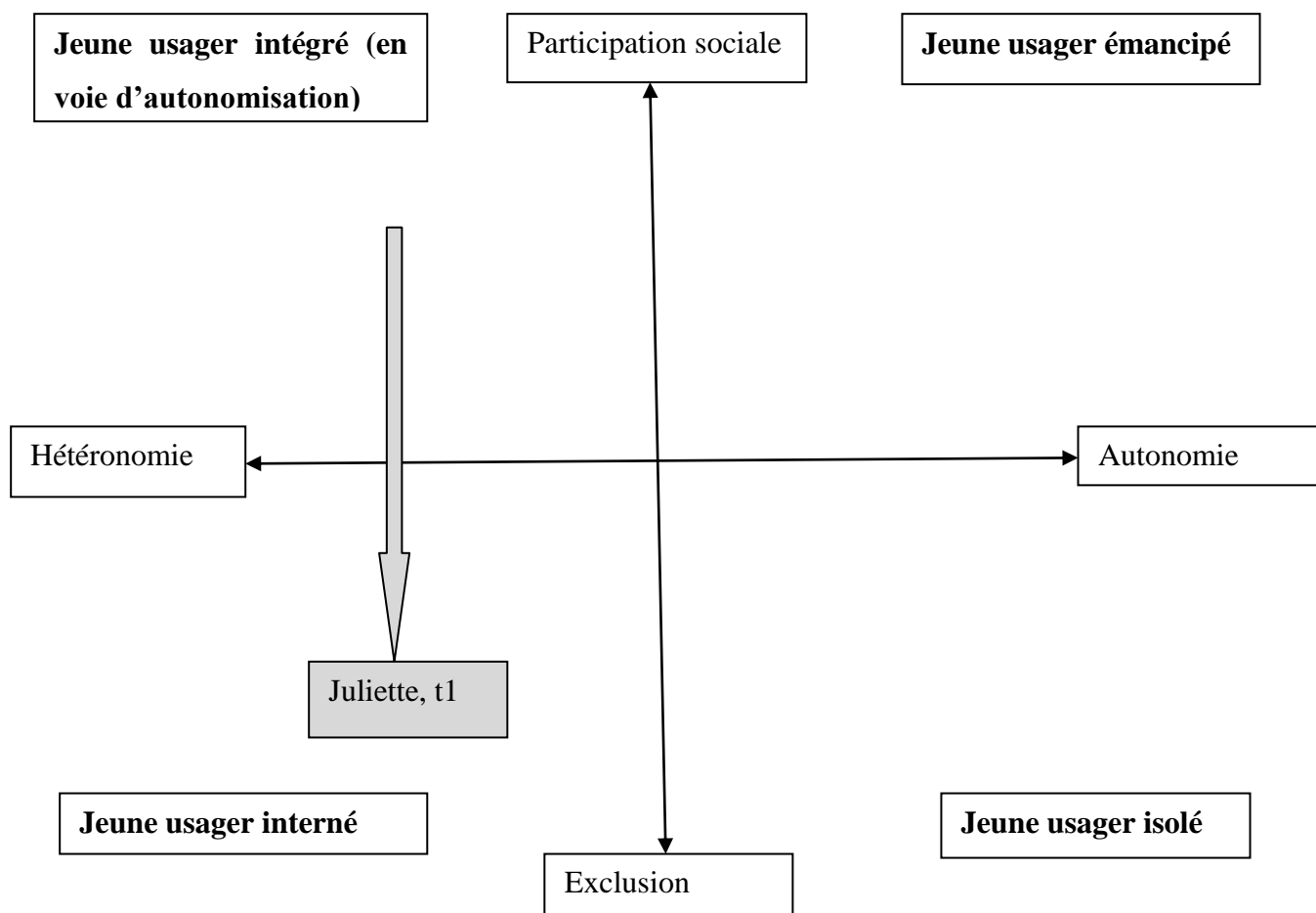
- **Youssef : de l'intégration à l'isolation**



En t1, Youssef est intégré dans un centre médico-social à l'intérieur duquel il s'implique dans la recherche d'emploi pour préparer sa sortie. En t2, il est employé chez son oncle. Il dit avoir réussi son insertion et il garde des contacts avec l'éducatrice de son ancien centre et

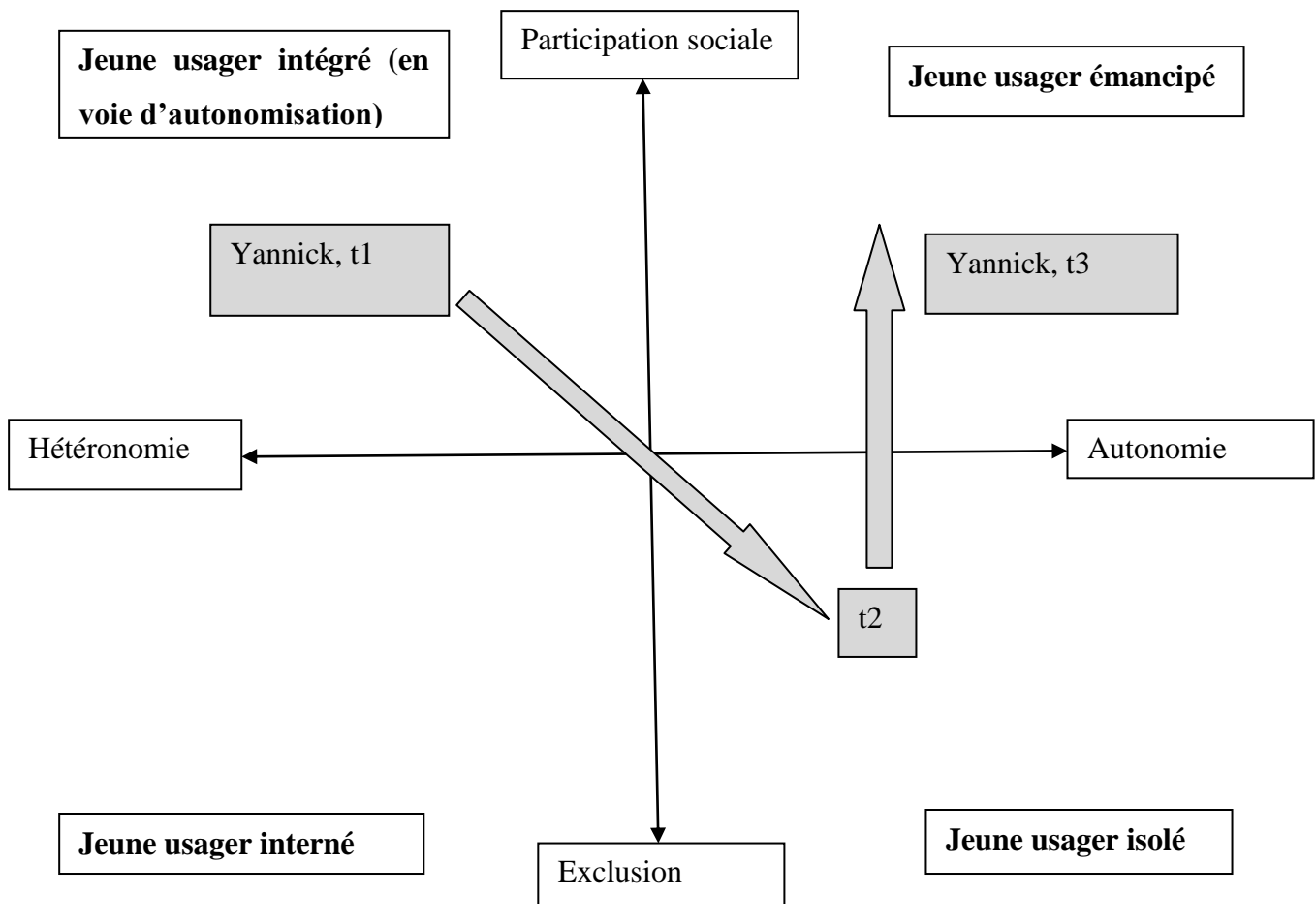
poursuit un suivi régulier dans un secteur psychiatrique. En t3, il n'a plus de travail et a rompu les liens avec les professionnels de son ancien centre et avec son psychiatre.

- **Juliette : De l'intégration à l'internement**



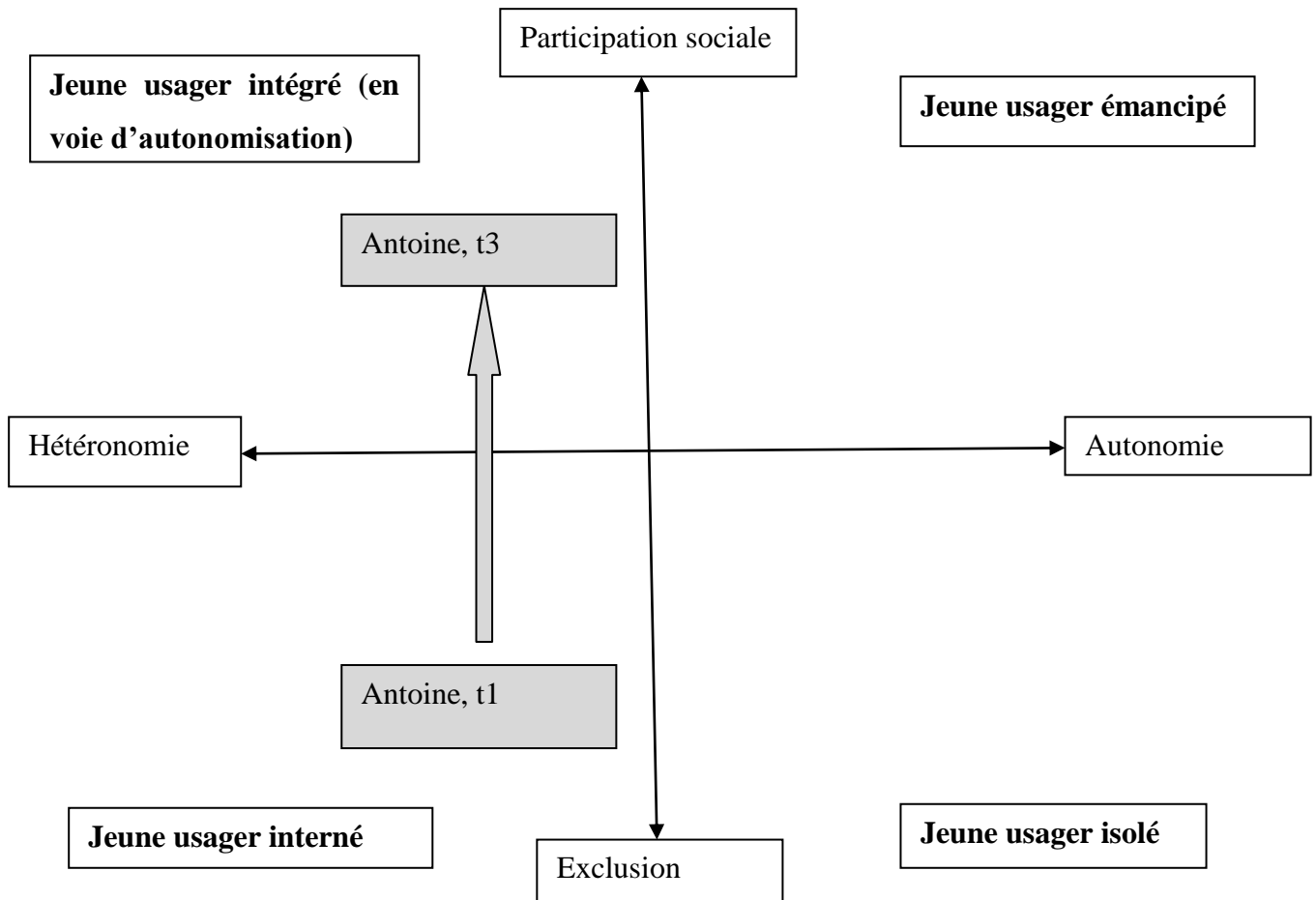
Lorsque que je rencontre Juliette en t1, elle vient de quitter un centre de postcure au sein duquel elle est restée trois ans. Elle intègre un hôpital de jour mais avoue ne pas s'y sentir bien et anticipe une hospitalisation dans un secteur fermé.

- **Yannick, de l'intégration à l'émancipation**



En t1, Yannick est intégré dans un ITEP. A sa sortie, il ne travaille pas et à refuser une reconnaissance de situation de handicap. Il rompt tout contact avec des professionnels. Il quitte le domicile parental. En t2, il n'a donc pas de revenus, pas d'appartement et pas d'accompagnement médico-social. En t3, la personne qui l'héberge l'aide dans des démarches pour trouver emploi et logement. Yannick renoue avec l'éducatrice de l'ITEP et accepte cette fois-ci une reconnaissance de handicap. Il a des projets professionnels et est actifs dans ces démarches.

- **Antoine, de l'internement à l'intégration**



La maladie d'Antoine se découvre en t1. Il subit plusieurs hospitalisations d'office et refuse toutes prises en charge. En t2, il fait plusieurs tentatives d'insertion dans des établissements psychiatriques (hôpitaux de jour) ou médico-sociaux (ITEP puis ESAT) mais sa maladie n'est pas encore stabilisée et il ne reste pas plus de quelques jours dans chaque établissement. En t3, il reconnaît sa maladie et suit un traitement régulier qui calme ses symptômes. Il est engagé avec sa mère dans des démarches de recherche d'emploi protégé ou de formation.

Cette approche dynamique révèle que le mouvement ne va pas forcément de l'exclusion vers la participation sociale ou de l'hétéronomie vers l'autonomie. Le parcours de prise en charge est marqué par des temps de rupture ou des retours vers des soins plus intensifs. L'engagement des jeunes dans les dispositifs n'est pas régulier. Se dégager d'une relation de soin n'est pas forcément le signe d'une guérison et sortir d'un dispositif d'accompagnement professionnel n'est pas le résultat d'une insertion réussie ou même durable sur le marché de l'emploi. Nous avons montré dans nos analyses que l'émancipation, entendue comme la possibilité et la capacité de faire ses propres choix, est davantage soutenue par une gestion des relations de dépendance que par une absence de toutes relations d'accompagnement. Cependant, cette dynamique des parcours de prise en charge et de vie plus généralement nous invite à être prudents dans nos conclusions. En effet, nous avons laissé peu de place à la guérison dans nos modélisations. Ne pas avoir rencontré ce cas de figure ne nous permet pas de ne pas la considérer dans l'espace des possibles. Ainsi une sortie de tous dispositifs peut être le signe évident d'un arrêt des symptômes, alors même qu'une rechute est possible. Finalement, l'étude dynamique des parcours de prise en charge au début de l'âge adulte ne peut se faire sans la parole de l'utilisateur. C'est ce dernier qui explicite son rapport aux différentes normes de santé et d'autonomie.

Conclusion

Les transformations des parcours de la prise en charge des troubles psychiques sont particulièrement visibles lorsque l'analyse se focalise sur la multiplication des formes qu'admettent désormais ces parcours. Cette diversité est perceptible dans la somme des nouveaux dispositifs de plus en plus spécialisés et dans la réversibilité possible des engagements des usagers. Cependant, cette tolérance à la contingence ne nous fait pas oublier que ces dispositifs restent des instances socialisatrices au sein desquels les usagers apprennent à être autonome et prennent du pouvoir sur la gestion de leur vie en même temps qu'ils font l'épreuve de cette autonomie dans l'expérience d'une certaine anomie et de la responsabilité.

D'autre part, ces dispositifs restent des espaces plus ou moins ouverts et opèrent des sélections basées sur des critères souvent objectivées et basées sur la phase de la maladie psychique et les symptômes manifestes.

Dans ce cadre, l'inscription institutionnelle peut être perçue comme une ressource ou au contraire comme une contrainte selon la place de l'utilisateur et son engagement dans le dispositif.

Conclusion

Poser la question du handicap psychique au prisme du passage à l'âge adulte nous a permis de mettre en exergue les tensions liées aux relations de dépendance face à des enjeux d'autonomisation, que ce soit au niveau de l'implication des proches dans la prise en charge de la maladie ou dans le travail d'accompagnement des professionnels de la santé et du social.

Au commencement de cette recherche, nous avons posé la question de la prise en charge du handicap psychique selon un double problème concernant : (1) l'évaluation des conséquences sociales des troubles psychiques, (2) l'évaluation des mesures de compensation de ces conséquences. L'autonomie des personnes était perçue comme un objectif et les troubles comme un obstacle à cette autonomie, entraînant ainsi une situation de handicap, potentiellement reconnaissable administrativement et ouvrant à des droits spécifiques. Dans ce cadre, les relations de dépendance familiale étaient davantage regardées comme des conséquences sociales des troubles, et l'accompagnement professionnel comme des mesures de compensation, favorisant ainsi le processus d'autonomisation.

Schématiquement, le problème de la situation de handicap psychique a été défini en ces termes : la maladie psychique vient perturber le cours de la vie, ici le passage à l'âge adulte, et l'État doit mettre en place des dispositifs qui compenseraient ces perturbations. Nous avons démontré dans le premier chapitre de cette thèse que cette définition du problème du handicap psychique a été particulièrement portée et soutenue par les associations de familles. Elle a imprégné les politiques publiques du handicap et les dispositifs d'intervention, qui font de l'autonomie un principe pivot de l'action. Avec une problématique axée sur le passage à l'âge adulte, nous avons vu que les politiques publiques de la jeunesse allaient simultanément dans ce sens, préférant l'accompagnement par des dispositifs extérieurs au maintien des solidarités familiales. Cette définition particulière du problème du handicap psychique est aussi présente dans les usages sociaux de la notion d'autonomie : chez les parents qui utilisent la notion de « mauvaise autonomie » pour dénoncer le maintien des relations de dépendance et justifier le recours à des dispositifs particuliers ; et chez un grand nombre de professionnels de la santé ou du social qui utilisent le terme « d'autonomie accompagnée ».

Cette construction sociale du handicap psychique qui le constitue en un problème d'accès à l'autonomie qu'il faut compenser est donc repérable dans plusieurs espaces. L'évaluation des premières répercussions de la loi de 2005 par l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) partage cette définition particulière. Le rapport d'août 2011 sur *la prise en charge du handicap psychique* rappelle que la loi de 2005 en faveur des personnes handicapées avait orienté ses interventions « sous l'angle de cet objectif d'autonomie et d'accession à la vie ordinaire (via certaines compensations) » (IGAS, 2011, p. 3). Selon ce rapport, l'objectif de la loi de 2005 est « d'apprécier » les conséquences des troubles, de favoriser l'accès « à des dispositifs d'accompagnement qui facilitent le projet de vie » et de « maintenir une palette d'offres adaptées ». De plus, il est noté que cette loi « a donné un élan nouveau aux interactions dans l'accompagnement familial, social et sanitaire. Mais [l'] évolution [du moindre recours à l'hospitalisation], antérieure à la loi du 11 février 2005, a fait peser sur les familles une charge que toutes ne peuvent assumer, et qui nécessite que les dispositifs individuels et communautaires permettent à la personne handicapée psychique de trouver sa place dans les dispositifs de droit commun. » (IGAS, 2011, p. 5).

Cette approche particulière de ce problème social s'est donc maintenue : la maladie psychique entraîne des conséquences sociales qu'il faut compenser par une offre adaptée de dispositifs extérieurs à la famille. Conformément à cette acception, le rapport de l'IGAS a relevé dans son évaluation les limites des dispositifs actuels à favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap psychique⁹². Il préconise en conséquence une amélioration de l'offre adaptée en matière d'hébergement et d'emploi. Pour permettre ce progrès, il est fortement recommandé de prendre en compte la spécificité du handicap psychique⁹³. Les conclusions mettent en exergue « le nécessaire maintien » des maisons d'accueil spécialisées (MAS) et des foyers d'accueil médicalisés (FAM) « comme structures d'accueil des personnes handicapées psychiques⁹⁴ » et des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) comme « solutions » au problème de l'emploi⁹⁵ (p. 132). La filière médico-sociale spécialisée est encore fortement perçue comme un moyen de compenser les conséquences sociales de la maladie psychique. En ce sens, ce rapport préconise de renforcer les partenariats entre

⁹² Voir en particulier le chapitre 1, « des parcours de soins et de vie tendant vers l'autonomie des personnes et le droit commun mais qui ont leurs limites et doivent être complétés par une palette d'offres adaptées à la spécificité du handicap psychique » (IGAS, 2011, pp. 20-62).

⁹³ Voir la recommandation n° 4 « Renforcer la formation des accompagnants, des associations, notamment tutélaires, et des bénévoles à la spécificité du handicap psychique. » (p. 131).

⁹⁴ Recommandation n°14

⁹⁵ Recommandation n°17

établissements de santé et établissements et services médico-sociaux⁹⁶. La charge des familles est aussi prise en compte. Il est conseillé de « prévoir, en cohérence avec les projets en cours sur la dépendance, des haltes-répits pour les familles⁹⁷ » (p. 131).

Par contre, la place des usagers/patients dans la prise en charge du handicap psychique est restée dans l'ombre. Seule une recommandation prévoit de garantir l'organisation des groupes d'entraide mutuelle (GEM) en dehors des établissements et services médico-sociaux⁹⁸, et une autre vise à sécuriser la représentation des usagers « dans l'ensemble des instances⁹⁹ » (p. 134). Tout au long de ce rapport, les attentes des usagers sont fréquemment confondues avec celles des familles. Les personnes souffrant de troubles psychiques sont définies selon « un besoin essentiel d'accompagnement de proximité et au quotidien » (p. 4).

Finalement, le problème du handicap psychique, appréhendé sous l'angle de ses conséquences sociales et de ses moyens de compensation, ne laisse que peu de place à l'engagement des usagers/patients dans la prise en charge de leurs propres troubles psychiques et de leur situation de handicap. A l'heure où résonnent les principes d'autonomie et d'*empowerment* des usagers, les problèmes sociaux se construisent autour des enjeux de gestion de la dépendance des publics fragilisés par la maladie et/ou par une situation sociale précaire. Dans ce contexte, les solutions sont attendues du côté des mesures de compensation par les dispositifs d'accompagnement. Ceux-ci doivent s'adapter à la spécificité et à la complexité du handicap psychique, dans le but de favoriser l'autonomie des personnes souffrantes et de soulager la charge des aidants familiaux. Si le problème se définit si fortement en termes de dépendance, c'est aussi parce que, de façon paradoxale, il peut difficilement l'être en termes d'autonomie. L'autonomie est une quête sans fin, un objectif impossible à atteindre, elle ne peut pas faire l'objet d'évaluation, contrairement à la dépendance qui peut se mesurer grâce à des grilles standardisées¹⁰⁰.

La problématique de cette thèse s'est construite au cœur de cette tension particulière entre, d'un côté, une notion de dépendance, expérimentée dans des relations familiales ou professionnelles et, de l'autre côté, celle d'autonomie, tour à tour assimilée à un principe politique, à une règle institutionnelle ou à un attribut identitaire situé et négociable.

⁹⁶ Voir la recommandation n°55 : « Susciter les partenariats entre établissements de santé et établissements et services médico-sociaux » (p. 135).

⁹⁷ Recommandation n°8.

⁹⁸ Recommandation n°6, p. 131.

⁹⁹ Recommandation n°45.

¹⁰⁰ Voir la grille AGGIR par exemple, utilisée pour évaluer la situation de dépendance des personnes âgées.

Il en découle que cette formulation du problème du handicap psychique, qui fait de l'autonomie un objectif et de la maladie psychique un obstacle à cette autonomie, a été déconstruite tout au long de ce travail de thèse à l'aide notamment de deux procédés et d'une méthode :

- *Poser le problème inverse.*

Plutôt que de considérer le maintien des relations de dépendance familiale comme une conséquence des troubles et de concevoir l'accompagnement professionnel comme moyen de compensation favorisant l'autonomie, nous sommes partis des usages sociaux et partagés de cette notion pour interroger les enjeux relatifs à ces relations de dépendance et d'accompagnement.

- *Ajouter un autre axe de lecture à la notion d'autonomie avec une problématique en termes de passage à l'âge adulte.*

Les usages sociaux de la notion d'autonomie concernent des champs de recherche variés. Le choix d'intégrer le champ de la jeunesse par une problématisation du handicap psychique en termes de passage à l'âge adulte s'avérerait pertinent à double titre. D'une part, la question du passage à l'âge adulte permet de concentrer le regard sur un moment particulier du parcours de vie durant lequel un processus d'autonomisation est attendu selon différentes étapes familiales et professionnelles. D'autre part, cette approche par les parcours de vie permet de sortir d'une analyse axée sur l'institution médicale et la filière médico-sociale pour prendre en compte les autres sphères traversées par les personnes.

- *Croiser les discours des jeunes usagers/patients, des parents et des professionnels à différents moments du parcours du devenir adulte.*

Il nous paraissait important de distinguer, mais aussi de confronter la parole des usagers/patients à celle de leurs proches aidants et à celle des professionnels, afin de différencier les expériences de la gestion partagée des troubles psychiques. La place des jeunes souffrant de troubles psychiques a fait l'objet d'une attention particulière. Notons que ces discours ont été confrontés dans le temps puisque les personnes ont été interviewées, à intervalles réguliers, à plusieurs moments de la trajectoire de la maladie et du parcours de devenir adulte. Ce croisement des discours entre les personnes et dans le temps permet de situer et de comparer les usages sociaux de la notion d'autonomie.

Nous avons traité ce sujet sous l'angle d'une perspective interactionniste avec un intérêt particulier pour la construction collective des procédures des normalisations des parcours marqués par une expérience des troubles psychiques. Mais ces deux procédés et cette méthode nous ont permis de sortir d'une approche médicale du handicap et de questionner les enjeux liés au maintien des relations de dépendance dans la prise en charge du handicap psychique.

Cette formulation du problème nous a donc permis de soutenir les résultats suivants :

- *Les conséquences de la maladie psychique sur le parcours de vie de la personne souffrante : ni rupture biographique, ni « déni » dans une mise en cohérence biographique et identitaire.*

La sociologie de la maladie chronique a fortement développé le thème de la rupture biographique. La maladie est perçue comme venant rompre un parcours de vie, souvent de façon brutale (Corbin et Strauss, 1987) et comme perturbant toutes les sphères de la vie de la personne (Bury, 1982). Cependant, à la différence de ces maladies chroniques décrites dans cette littérature, les premières manifestations des troubles psychiques sont rarement perçues comme étant des ruptures. En effet, nous avons relevé que les conséquences de la maladie psychique sur le parcours de vie sont intégrées par un travail biographique et identitaire qui se construit dans la durée. La maladie est introduite dans l'histoire de vie des personnes par un travail de reformulation biographique et de mise en cohérence identitaire. Ainsi la première hospitalisation ou l'annonce du diagnostic sont rarement relatées comme des ruptures dans le parcours de vie puisque elles sont racontées comme étant la conséquence d'un ensemble d'évènements, de comportements ou de symptômes annonciateurs des troubles. Ce sont les échecs répétés d'un projet professionnel qui amènent dans la plupart des cas à une reformulation du projet de vie qui intègre la trajectoire de la maladie. C'est ce que Strauss appelle le « temps d'acceptation des peines » et qui, finalement, consiste à prendre en compte la maladie et sa prise en charge dans la définition de ses projets.

Ce processus complexe du travail biographique ne suit pas la ligne communément admise qui cheminerait du « déni », à l'acceptation du diagnostic puis à l'engagement dans le soin. En effet, le discours médical ne fait sens que lorsqu'il peut être mis en cohérence dans l'histoire de vie. Ainsi, les personnes peuvent accepter une prise en charge et un traitement tout en

mettant à distance le diagnostic ou inversement. De plus, le discours médical étant pluriel, les personnes peuvent puiser un certain nombre de représentations et en rejeter d'autres pour expliquer leur expérience des troubles mais aussi pour gérer la stigmatisation de la maladie mentale face aux représentations négatives de la « folie » telles que la « dangerosité » ou la « faute ». Les parents vont aussi sélectionner des représentations particulières pour justifier leur place d'aidants et s'opposer à une représentation de la famille « pathogène ».

Ainsi, l'analyse de ce travail biographique permet de bien distinguer la définition d'une identité « pour soi » et la gestion d'une identité « pour autrui ». La première nécessite une mise en cohérence de la trajectoire des troubles dans l'histoire de vie alors que la seconde entraîne une gestion de la présentation de soi en mobilisant ou en cachant certains attributs identificateurs au niveau de la caractérisation des troubles, au niveau du parcours de prise en charge (hospitalisation, traitement anti-psychotique, suivi dans un secteur psychiatrique) ou plus généralement face au sentiment d'un « retard » scolaire ou professionnel.

- *La place de chaque personne impliquée dans le contrôle de la trajectoire de la maladie : un partenariat mis à mal par des engagements diversifiés et un pouvoir inégal sur l'ordre négocié.*

La place de chaque personne engagée dans le travail partagé de la gestion des troubles psychiques est fluctuante. Elle varie selon la phase de la trajectoire (début de la manifestation des symptômes, crise, stabilisation) et selon le moment du parcours de prise en charge (orientation dans un nouvel établissement, hospitalisation d'urgence, prise en charge au long cours, suivi régulier en ambulatoire, absence de prise en charge). Ce travail de gestion collective de la maladie ne se vit pas uniquement sur le mode d'un partenariat pacifié entre les trois acteurs présents : usagers/patients, familles et professionnels. Leur engagement et leur pouvoir respectif sur l'arc de travail oscillent entre des modes de négociation, de conflit ou de collusion. Nos analyses révèlent trois points :

- La place des familles est souvent définie par un fort engagement dans la prise en charge mais elles sont le sentiment d'avoir peu de pouvoir sur l'arc de travail.
- La place des professionnels reste encore celle détenant le plus de pouvoir et notamment celui de se désengager de la prise en charge à des moments précis.

- La place des jeunes usagers/patients varie considérablement entre un faible engagement et un pouvoir complètement circonscrit à un fort *empowerment*.
- *L'accès au logement comme condition d'indépendance et facteur d'autonomie : un processus d'autonomisation construit dans le maintien des solidarités familiales et dans des dispositifs spécialisés.*

La décohabitation parentale est construite dans un projet d'autonomisation qui prend en compte les « dangers d'une mauvaise autonomie », entendus comme la perte de lien social. C'est pourquoi elle n'est rendue possible que lorsque :

- La situation universitaire ou professionnelle oblige une décohabitation et qu'il y a la possibilité d'un maintien des solidarités familiales qu'elles soient financières ou immatérielles comme des services dans la gestion des actes de la vie quotidienne (« extension du nid »).
- L'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) possède un foyer d'hébergement.
- La mise en couple débouche sur une installation conjugale. Cette situation ne rompt pas l'engagement des parents dans leur rôle d'aidants.

Ces situations permettent de conclure que l'accès à un logement n'est pas nécessairement lié à une situation professionnelle et à l'indépendance financière. De même, il ne signe pas la fin des solidarités familiales. La décohabitation n'induit pas automatiquement un passage d'un mode de gestion parentale à une mode de gestion « réappropriée » ou maritale des troubles psychiques¹⁰¹.

- *L'accès à l'emploi : la filière spécialisée encore mobilisée après des tentatives échouées d'insertion professionnelle en milieu ordinaire.*

L'analyse des parcours professionnels au début de l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques révèle que les difficultés d'accès à l'emploi en milieu ordinaire continuent de soutenir le recours aux établissements et aux services médico-sociaux.

¹⁰¹ Ces différents modes de gestion de la maladie psychique ont été décrits par Martine Bungener (1995).

- L'accès direct à l'emploi stable après la scolarité est rare.
- Le temps de la recherche d'emploi, au même titre que l'activité professionnelle effective ou le temps de formation, est une phase qui peut amener à l'épuisement des jeunes.
- Les dispositifs médico-sociaux spécialisés restent largement mobilisés et ils favorisent l'accès à l'emploi stable : la RQTH en milieu ordinaire et l'ORP en ESAT dans la filière spécialisée du travail adapté. L'AAH est une ressource permettant un temps de repos ou de prise en charge intensive.
- L'enquête souligne les difficultés d'un passage durable et définitif d'un travail dans la filière protégée à un travail en milieu ordinaire. Les stages ne sont que des sorties provisoires.

La description des parcours professionnels souligne ainsi les difficultés des jeunes à avoir accès à l'activité stable et l'épuisement que peut entraîner une série d'échecs et de ruptures de l'emploi. Ce sont les dispositifs médico-sociaux spécialisés qui sont encore les plus sollicités pour échapper aux pressions du travail en milieu ordinaire, malgré la volonté des politiques publiques à sortir les personnes en situation de handicap des filières adaptées.

- *Les dispositifs d'accompagnement perçus comme favorisant l'autonomie des jeunes usagers/patients : une dynamique des parcours de prise en charge soutenue par l'engagement des usagers/patients dans un projet individuel et collectif.*

Avec le maintien des solidarités familiales et l'inscription dans divers dispositifs accompagnants, le processus d'autonomisation au début de l'âge adulte ne se construit pas selon un axe qui va d'une situation de dépendance à un état d'indépendance. Au contraire, le maintien de la participation du jeune devient l'enjeu central de ce passage à l'âge adulte dans une situation de souffrance psychique face aux risques de délitement du lien social. Le problème tel qu'il a été communément posé, tente d'y répondre en améliorant et en adaptant les dispositifs accompagnants aux spécificités du handicap psychique mais sans intégrer explicitement (ou peu) l'engagement des usagers dans les prises en charge.

Nos résultats montrent que c'est le rapport à la règle institutionnelle définie selon le degré d'engagement de la personne dans un projet à la fois individuel (projet de vie) et collectif

(implication dans le programme institutionnel) qui dessine les frontières entre un usager perçu comme « normal » (jeune dépendant impliqué) et un autre désigné comme « déviant » (jeune qui s'exclut du programme institutionnel). En ce sens, le processus de normalisation n'est pas la sortie des dispositifs accompagnants mais bien l'engagement des usagers dans ces projets personnels et institutionnels.

Par conséquent, nous remettons en question l'idée selon laquelle les dispositifs d'accompagnement admettraient « une certaine souplesse institutionnelle permettant l'action de s'inscrire en dehors des règles et des découpages ordinaires des administrations. » (Ion, 2005, p. 4). En effet, ces dispositifs restent des instances socialisatrices, structurées par des règles que les usagers doivent s'approprier pour participer à la gestion de leurs troubles. L'individualisation de l'accompagnement visible dans le projet de vie et les prises en charge « au cas par cas » n'a pas enlevé la double injonction à se soumettre à la règle institutionnelle et à s'engager dans un projet collectif. Plus, l'autonomie, comme règle institutionnelle mobilise la responsabilité des usagers dans la réussite de cette agrégation. La norme partagée et surplombante ne s'est pas diluée dans la possibilité des individus à créer leurs propres normes. Les tentatives de contournement de la règle continuent ainsi à être perçues comme des actes déviants.

Derrière cette individualisation des prises en charge et d'un accompagnement « au cas par cas », résistent donc des représentations partagées d'un « normal » et d'un « déviant ». Elles sont particulièrement visibles dans les pratiques d'accompagnement auprès des jeunes adultes, mais aussi de leur famille. Les dispositifs accompagnants conservent un rôle socialisateur par lequel les usagers apprennent à être autonomes et à prendre du pouvoir sur la gestion de leurs troubles et plus généralement, de leur parcours de vie, en même temps qu'ils font l'épreuve de cette autonomie dans l'expérience d'une certaine anomie et d'une responsabilisation accrue.

Alors que ces dispositifs sont communément perçus comme des ressources favorisant l'autonomie, les jeunes usagers/patients peuvent aussi bien les considérer comme des contraintes selon leur degré d'engagement dans le projet collectif.

- *L'objectif de la prise en charge des jeunes souffrant de troubles psychiques est davantage du côté de leur engagement que de leur autonomie.*

Au fil de nos analyses, nous avons donc été amenés à redéfinir le problème de la prise en charge du handicap psychique en considérant que son objectif n'était pas tant l'autonomie des usagers/patients, mais leur engagement dans des projets individuels et collectifs.

Cécile Van de Velde a défini la quête d'autonomie au début de l'âge adulte comme « un processus long qui tend vers l'inachevé. » (2008, p. 9). Elle nous permet de penser cette épreuve d'autonomisation comme un défi personnel incessant puisqu'elle a la particularité de ne pas donner aux acteurs la possibilité d'en sortir totalement vainqueurs ou vaincus. Toutefois, notre approche des normes négociées dans les interactions nous a permis de rendre compte du travail des acteurs dans la caractérisation de ces normes. A défaut d'entretenir une quête d'autonomie inachevée (et inachevable), l'autonomie est une valeur, qui soutient des représentations et des pratiques dans des situations particulières, constamment mises en jeu. Sa définition négociée met du sens dans l'action, mais elle peut aussi bien faire l'objet de controverses et de conflits. Chaque acteur y inscrit ses propres tensions, telles que la redéfinition des relations de dépendance entre un jeune adulte et ses parents, le sens d'une pratique professionnelle ou la puissance d'un principe politique ou d'une règle institutionnelle. En cela, elle n'est jamais un but en soi, une quête personnelle et collective, elle a simplement la capacité d'absorber et de porter en son nom un ensemble de valeurs dans un contexte donné de représentations et de pratiques.

Finalement, les problèmes posés par le passage à l'âge adulte souffrant de troubles psychiques, comprennent certes l'accès à un statut professionnel et matrimonial stable et une offre de soin adapté aux spécificités du handicap psychique mais ils ne peuvent pas nous faire oublier l'engagement des usagers/patients dans des projets individuels et collectifs.

Notre perspective interactionniste a mis l'accent sur les enjeux relationnels qui se jouent autour de la prise en charge du handicap psychique. Elle a été particulièrement féconde pour comprendre et analyser des usages et des représentations de la notion d'autonomie. Deux perspectives, aussi éclairantes, sont pourtant restées dans l'ombre de cette thèse : une approche par l'intime et une autre approche par les inégalités sociales.

En effet, même si l'autonomie est négociée collectivement, et même si le processus d'autonomisation implique différents acteurs, cette épreuve est éprouvée dans l'intime. Les

jeunes adultes souffrant de troubles psychiques doivent faire l'effort d'un ajustement personnel permanent entre des dépendances de toutes sortes (relationnelles, médicamenteuses, affectives, spatiales) et le sentiment d'autonomie. Dans *la vie de Marlène*, Michel Joubert (2002) illustre parfaitement ce travail intime d'ajustement entre les espaces de dépendance, perçus comme des espaces de stabilisation nécessaires, et le détachement, sentiment qui garantit la liberté et l'autonomie.

Pourtant, cette épreuve vécue dans l'intime n'en reste pas moins sociale. Elle est socialement déterminée, imprégnée par un contexte culturel et historique et délimitée par des conditions et des ressources inégalement réparties. L'individualisation des parcours de vie, la personnalisation des problèmes, l'effritement des identités collectives face à la dilution des cadres sociaux ne peuvent pas faire oublier que cette épreuve est « socialement produite¹⁰² » (Martuccelli, 2006, p. 12). Elle est éminemment dépendante des conditions et des ressources économiques, sociales ou culturelles. Nos précédents travaux, effectués dans le cadre du financement de la MiRe-DREES en collaboration avec François Sicot, avaient insisté sur les inégalités sociales dans la construction des parcours de prise en charge. En distinguant deux profils selon l'âge d'entrée dans les dispositifs accompagnant, nous avons relevé l'importance des ressources sociales, culturelles, économiques et cognitives dans la gestion de la trajectoire des troubles pour retarder, par exemple, l'entrée dans les filières spécialisées du handicap (Parron et Sicot, 2007). Cependant, cette présente thèse a peu développé ces dimensions. Moins qu'une limite, c'est une réelle perspective d'ouverture. En effet, comme nous l'avons démontré précédemment au niveau des conséquences des troubles psychiques sur le parcours de prise en charge, nos conclusions sur l'engagement des usagers/patients dans les dispositifs accompagnant peuvent admettre une problématique en termes d'inégalités sociales. Il pourrait s'agir, par exemple, de faire porter l'analyse tant sur les conditions et les ressources favorisant cet engagement que les disparités sociales d'accès à ces mêmes ressources.

¹⁰² Voir la définition complète de la notion d'épreuve de Danilo Martuccelli (2006) : « Les épreuves sont des défis historiques, socialement produits, inégalement distribués, que les individus sont contraints d'affronter. Et comme c'est le cas lors de toute épreuve, les acteurs peuvent, en s'y mesurant, réussir ou échouer. Elles ne sont pas indépendantes des places sociales, mais elles sont hétérogènes à places identiques. Multiples, elles expliquent les sentiments souvent ambivalents qu'ont les acteurs puisque ce qu'ils gagnent d'un côté, ils le perdent de l'autre. En tout cas, c'est par rapport à elles que bien de leurs caractéristiques sociales et individuelles (en termes de genre, d'âge, d'état de santé, de ressources matérielles) prennent sens. Jamais directement, mais toujours au travers du jeu spécifique de consistances sociales entourant l'individu. » (p. 12).

Mais cette question de l'engagement des jeunes souffrant de troubles psychiques ouvre également une perspective de recherche sur la participation citoyenne des usagers/patients et sur les modalités d'expression collective dans le champ de la santé mentale et du handicap psychique.

Selon Jacques Ion, « les définitions des places sociales par les rôles, les statuts ou les identités collectives, [s'effacent face à] la question des attachements et celle de la reconnaissance (...) » (2005, p. 22). En d'autres termes, l'individualisation de la question sociale n'aurait pas tu les mouvements collectifs, elle les aurait redéfinis selon la quête de la reconnaissance et de la dignité des personnes (Honneth, 2000). Notre enquête a plutôt relevé une absence de mobilisation collective émanant directement des jeunes usagers/patients. De même, cet appel à la dignité et à la reconnaissance a été peu exprimé, à l'exception toutefois des propos d'Eloïse dont on peut se demander s'ils dessinent les prémices de cette quête.

[Les troubles bipolaires sont] une maladie assez taboue dans la société comme toutes les maladies psychiques, ce n'est pas reconnu, (...) le handicap psychique on n'en parle pas (...) et au niveau de la société, ce sont des gens qui ont besoin de s'insérer et c'est vrai que ce n'est pas reconnu, et donc moi j'ai un grand besoin de reconnaissance (...). (Eloïse, t3)

Si nos résultats mettent en exergue le silence collectif des personnes prises en charge pour des troubles psychiques, il n'en demeure pas moins que dans le champ de la santé mentale, les usagés ou « les rescapés » des services psychiatriques prennent de plus en plus la parole dans les débats politiques. Par ailleurs, la prolifération des groupes d'entraide mutuelle est le signe d'une avancée significative dans la création d'espaces « d'autoprise en charge ». Peut-être rejoindrons-nous bientôt les perspectives de Marcel Drulhe et de ses collaborateurs de voir se multiplier les espaces d'expression collective autogérés et performatifs ?

L'accompagnement serait-il réductible alors à un ensemble de pratiques entrant en consonance avec les politiques néolibérales qui se focalisent sur l'autonomisation, la responsabilisation et l'individualisation de toute intervention sociale, sanitaire, médico-sociale et socio-éducative dont il faut rendre compte par tout un codage de fiches ? Peut-il rester un peu de temps pour se décentrer des individus « accompagnés » et pour leur faire apercevoir d'autres groupes d'appartenance, voire des collectifs d'autoprise en charge qui font groupe non pas par affinité, mais pour porter une idée, pour en faire des projets et leur donner corps dans la réalité, ce qui permet une reconnaissance conquise au sein d'un territoire... Un rêve ? (Drulhe et al, 2009, p.11).

Bibliographie

ABBERLEY P. 2002.

« Work, disability, disabled people and european social theory », in : BARNES C., OLIVIER M. et BARTON L. (dirs.), *Disability Studies today*, Cambridge, Polity, pp. 121-138.

AIT-ALI B. et LESIEUR G, 2008.

Guide pratique pour l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées psychiques, Toulouse, Octares.

ALBRECHT G. 1992.

The disability business: rehabilitation in America, Newbury Park, Sage publications.

ALBRECHT G.L., RAVAUD, J-F. et STICKER H-J. 2001.

« L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. », *Sciences sociales et santé*, vol 19, n°4, décembre, pp. 43-71.

ALMOMANI F. et al. 2006.

« The effect of an oral health promoting program for people with psychiatric disabilities. », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Spring, vol. 29, n°4, pp. 274-281.

ANESTHEL, C. S. et PHELAN J. C. 1999.

« The sociology of mental Health : Surveying the field. », in : ANESTHEL C. S. ET PHELAN J. C. (dirs), *Handbook of the sociology mental health*, New York, Kluwer Academic/Plenum, pp. 3-17.

ARMSTRONG D. 1983.

« The clinical gaze », in : *Political anatomy of the body*. Cambridge, Cambridge University Press, pp. 1-6

ARMSTRONG D. 1984.

« The Patient's View. » *Social Science and Medecine*, vol. 18, n°. 9, pp. 737-744.

ATTIAS-DONFUT C. 1996.

« Jeunesse et conjugaison des temps », *Sociologie et sociétés*, vol. 28, n° 1, p. 13-22.

AUTES M. 2004. [1999]

Les paradoxes du travail social, Paris, Dunod,

BALAN-NICOLAS M-Y, 1977.

« Réflexions sur la prévention du « handicap psychique » », *L'information psychiatrique*, 53(9), pp. 801-810.

- BARBIER, J-C. 2002.
«Peut-on parler d'« activation » de la protection sociale en Europe ? », *Revue Française de Sociologie*, 43, 2, pp. 307-332.
- BARDOU, H, VACHERON-TRYSTRAM M.-N. et CHEREF S. 2006.
« Le déni en psychiatrie », *Les Annales médico-psychologiques*, vol. 164, N°2, pp. 99-107.
- BARETT R. 1998.
La traite des fous. La construction sociale de la schizophrénie. Paris, Les empêcheurs de tourner en rond.
- BARRAL C, PATERSON F., STIKER H-J. et CHAUVIERE M. 2000.
L'institution du handicap, le rôle des associations. Rennes, PUR.
- BARREYRE, J-Y, MAKDESSI-RAYNAUD Y et PEINTRE C. 2003.
« Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Ile de France », *Vie sociale*, n° 3, pp. 37-88, annexes pp. 80-88.
- BASZANGER I. 1986.
« Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, XXVII-1, janvier-mars, pp. 3-27.
- BASZANGER I. 1989.
« Douleur, travail médical et expérience de la maladie, *Sciences Sociales et Santé*, vol. VII, n°2, juin, pp. 5-34.
- BASZANGER I, 2000.
« Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 18, N° 2, juin, pp. 67-94.
- BAUDELLOT C. et GOLLAC M. 2003.
Travailler pour être heureux ? Le bonheur et le travail en France, Paris, Fayard.
- BAUDURET J. et, JAEGER M. 2003.
Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoires d'une refondation, Paris, Dunod.
- BECK U. 1991.
La société du risque, Paris Flammarion.
- BECKER H S. 1985.
Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance, Paris, Métailié, (1ère édition américaine 1963).
- BELIARD A. et EIDELIMAN J-S. 2009
« Aux frontières du handicap psychique : genèse et usages des catégories médico-administratives. », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°63, pp. 99-117.

- BERESFORD P. 2000.
« Service Users' Knowledges And Social Work Theory: Conflict or collaboration », *British Journal of Social Work*, vol. 30, n° 4, pp. 489-504.
- BERGER P. et LUCKMANN T. 1992.
La construction sociale de la réalité, Paris, Armand Colin.
- BERNARDET P. 1998,
« Un bilan, de la loi du 27 juin 1990 à la lumière de la pratique et de la défense des droits des patients », in : LOUZON C. et SALAS D., (dirs.), *Justice et psychiatrie*, Toulouse, Erès, pp. 101-118.
- BERNIER L. 1996.
« L'amour au temps du démariage », *Sociologie et Sociétés*, vol. 28, n° 1, pp. 47-61.
- BESSIN M. 2009.
« Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique », *Informations sociales*, n°156, 6, pp. 12-21.
- BIDART C. 2006.
« Les transitions vers l'âge adulte ; différenciations sociales et aires culturelles », in : BIDART C. (dir.), *Devenir adulte aujourd'hui. Perspectives internationales*, Paris, l'Harmattan, pp. 9-19.
- BIDART C. et PELLISSIER A. 2007.
« Entre parents et enfants : liens et relations à l'épreuve du cheminement vers la vie adulte », *Recherches et prévisions*, 90, pp. 29-39.
- BIDART C. 2008.
« Dynamiques des réseaux personnels et processus de socialisation : évolutions et influences des entourages lors des transitions vers la vie adulte », *Revue française de sociologie*, 3, Vol 49, pp. 559-583.
- BLANC A. 2006.
Le handicap ou le désordre des apparences, Paris, Armand Colin.
- BOLTANSKI L. et THEVENOT L. 2001.
De la justification. Les économies de la grandeur. Paris, Gallimard.
- BOLTANSKI L. 2009.
De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation. Paris, Gallimard.
- BOURDIEU P. 1984.
« La jeunesse n'est qu'un mot », *Questions de sociologie*, Paris, Minuit, pp. 143-154.
- BOURDIEU P. 1986.
« L'illusion biographique. », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 62-63, juin, pp. 69-72.

- BRESSON M. (dir). 2006.
La psychologisation de l'intervention sociale, mythes et réalités, Paris, l'Harmattan.
- BUNGENER M. 1995.
Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile. Paris, Les éditions INSERM.
- BUNGENER M. 2001.
 « Vivre hors les murs de l'hôpital psychiatrique : le rôle incontournable de la famille en ce début de siècle. », *Sciences Sociales et Santé*, Vol 19, n°1, pp. 107-111.
- BURY M. 1982.
 « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4, pp. 167-182
- BURY M. 1997.
Health and illness in a changing society, London, Routledge.
- BURY M. 2000.
 « On chronic illness and disability », in: BIRD C. E., CONRAD P. et FREMONT A. M., *Handbook of Medical Sociology*, United State, Prentice Hall Publishing.
- CALVEZ M. 1994(a).
 « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et Santé*, n°1, pp. 61-88.
- CALVEZ M. 1994(b).
 « L'institution totale, gestionnaire de biographies. L'entrée de déficients mentaux dans le milieu ordinaire ». *Politix*, vol. 7, n°27. Troisième trimestre. pp. 143-158.
- CALVEZ M. 2000.
 « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir*, n°39, pp. 83-89
- CARPENTIER N. 2001.
 « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 19, n°1, mars, pp. 79-106.
- CARRICABURU D. 1999.
 « Les hommes hémophiles face à la médecine : Mise en acte d'une recherche », *Socio-Anthropologie*, n°5, Médecine et santé : Symboliques des corps, Printemps, pp. 9-21.
- CASADEBAIG F., CHAPIREAU F., RUFFIN D., PHILIPPE A. 2004.
 « Description des populations des institutions psychiatriques dans l'enquête HID », *Document de travail, DREES, Série Etudes*, n° 44, juillet.
- CASTEL P-H, 2009.
L'esprit malade, Paris, Les Editions d'Ithaque

- CASTEL R. 1981.
La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse, Paris, Les Editions de Minuit.
- CASTEL R. 1995.
Les métamorphoses de la question sociale, Paris, Gallimard.
- CASTEL R. 1998.
Les sorties de la toxicomanie, Suisse, Editions Universitaires Fribourg Suisse.
- CASTORIADIS C. 1990.
Les Carrefours du Labyrinthe III, Paris, Le Seuil.
- CAVALLI A. et GALLAND O. 1993.
L'allongement de la jeunesse, Arles, Actes Sud,
- CHAMBAZ C. 2001.
 « Les jeunes adultes en Europe : indépendance résidentielle, activité, ressources. », *Recherches et Prévisions*, n°65, pp. 53-71.
- CHAPIREAU F. 2001.
 « Mort ou renaissance d'une classification », *Classification internationale des handicaps et santé mentale*, Paris, CTNERHI, GFEP, pp. 53-70.
- CHARMAZ K. 1983.
 « Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. », *Sociology of Health and Illness*, July, n°5(2), pp. 168-195.
- CHARMAZ K. 1987.
 « Struggling for a self: identity levels of the chronically ill », *Research in the sociology of health care*, vol 6, pp 283-321.
- CHARVET D. (dir.) 2001.
 « Jeunesse, le devoir d'avenir », *rapport de la commission « jeunes et politiques publiques*, avril, La documentation française.
- CHARZAT M. 2002.
 « Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches », *Rapport à la Ministre Déléguée à la Famille, A l'Enfance et aux personnes Handicapées*. Ministère de l'emploi et de la solidarité.
- CHAUVIERE M. 2000.
 « Epilogue : le handicap contre l'État ? » in : BARRAL C, PATERSON, F, STIKER HJ et CHAUVIERE M. (dirs.) *L'institution du handicap, le rôle des associations*. Rennes, PUR, pp. 397-402.
- CHAUVIERE M. 2003.
 « Parents, institutions et professionnels. Entre concurrence et relations de service. » *Enfances et psy*, n°3, pp. 13-22.

CHAUVIÈRE M, 2004.

Le travail social dans l'action publique, sociologie d'une qualification controversée, Paris, Dunod.

CICCHELLI V. 2007.

« Liens entre générations et médiation. Ou quelques paradoxes dans l'analyse de l'autonomie des jeunes. », *Communication pour la 3^{ème} rencontre Jeunes et Sociétés en Europe et autour de la Méditerranée*, Marseille, 24-25 octobre.

CLEMENT S., DRULHE M. et MEMBRADO M. (dirs.) 1998.

« Formes et sens du vieillir », *Prévenir*, n°35, deuxième semestre.

CLEVENOT D. 1996.

« Les leçons d'anatomie », *Sociétés et représentation*, Le corps à l'épreuve, n°2, avril, pp. 137-158.

COLLECTIF. 2001.

Le livre Blanc des partenaires de Santé Mentale, Pour une association d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité, Editions de Santé.

COLLECTIF. 2009.

Livre vert, commission sur la politique de la jeunesse, Avril.

CONRAD P. 1987.

« The experience of illness : recent and new directions », in : ROTH J. A. et CONRAD P (Dirs)., « The experience and management of chronic illness », *Research in the sociology of health care*, vol 6, pp. 1-31.

CONRAD P. et BURY M. 1997.

« Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness : a reflection and appreciation », *Sociology of health and illness*, vol 19, n° 3, pp. 373-376.

COOK J.A. et al. 2006.

« Changes in service delivery following HIV/AIDS education of medical and mental health service providers : results of a one year follow-up. », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Spring, vol. 29, n°4, pp. 282-288.

COOPER D. 1970.

Psychiatrie et anti-psychiatrie. Paris, Editions du seuil.

CORBIN J. et STRAUSS A. 1985.

« Managing chronic illness at home: three lines of work. » *Qualitative sociology*, 8(3), pp. 224-247.

CORBIN J. et STRAUSS A. 1987.

« Accompaniments of chronic illness : Changes in body, self, biography, and biographical time », in : ROTH J. A. et CONRAD P. (Dirs). « The experience and management of chronic illness », *Research in the sociology of health care*, vol 6, pp. 249-281.

- CORBIN J. et STRAUSS A. 1992.
« A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. », in : WOOG P. (dir.), *The chronic illness trajectory framework. The Corbin and Strauss Nursing Model*. New York, Springer publishing company, pp. 9-28.
- CRESSON G. 1997.
« La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? », *Sociétés contemporaines*, n°25, Janvier, pp. 47-65.
- CRESSON G. 2000.
« La confiance dans la relation médecin-patient », in : CRESSON G. et SCHWEYER F-X. *Les usagers du système de soin*, Paris, EHESP.
- CROW L. 1996.
« Including all our lives. » in : MORRIS J. (dit.), *Encounters with strangers: feminism and disability*, London, Women's Press.
- CROZIER M. et FRIEDBERG E. 1981.
L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective. Paris, Editions du Seuil.
- DARMON M. 2008. [2003]
Devenir anorexique, une approche sociologique, Paris, Edition La Découverte.
- DÉCHAMP-LE ROUX C. 2002.
L'emprise de la technologie médicale sur la qualité sociale, Paris, L'Harmattan.
- DE CONINCK F, GODARD F, 1989.
« L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation, Les formes temporelles de la causalité. », *Revue française de sociologie*, XXXI, pp. 23-53.
- DE QUEIROZ JM. 1998.
« Transformation de la famille, transformation de la société. », *Lien social et Politiques*, n°40, pp. 117-128.
- DE SINGLY F. 2006.
Les adonaissants, Paris, Armand Colin.
- DEMAILLY L., DESMONS P. et ROELANDT J.-L. 2000.
« Usagers et mésusagers en santé mentale », in : CRESSON G. et SCHWEYER FX. (dirs). *Les usagers du système de soins*. Rennes, Editions ENSP, pp. 125-143.
- DEMUIJNCK, G., GREINIER D. et LE CLAINCHE C. 2006.
« Ce que les valides doivent aux handicapés : une discussion normative des politiques sociales en faveur des personnes handicapées », in : TRIOMPHE A. (dir.). *Economie du handicap*. Paris, PUF, pp. 13-63.
- DENANTE J. 1987.
Les jeunes et l'emploi. Aux uns la sécurité, aux autres la dérive, Paris L'Harmattan.

- DETREZ C. 2002.
La construction sociale du corps, Paris, Editions du seuil.
- DEVICTOR B. 2010.
« Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? », *Santé publique*, vol. 22, n°1, pp. 121-129.
- DIEDERICH N. 1990.
Les naufragés de l'intelligence, Paris, Syros alternatives.
- DIFRANCO E. et al. 2006.
« Understanding consumer preferences for communication channels to create consumer-directed health promotion efforts in psychiatric rehabilitation settings. », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Spring, vol. 29, n°4, pp.251-257.
- DODIER N. et SANDRA J. 2006,
« La place conférée en pratique aux patients par la psychanalyse et par la psychopharmacologie : une enquête comparée dans deux services psychiatriques. », *La lettre de la MIRE*, n° 8, Janvier, pp. 2-4.
- DORIGUZZI P. 1994
L'histoire politique du handicap, de l'infirme au travail handicapé, Paris, L'harmattan.
- DRULHE M. 1996.
Santé et société. Le façonnement sociétal de la santé. Paris, PUF.
- DRULHE M. 2004.
« S'épanouir au travail, une utopie ? », *Empan*, 3, n°55, pp. 18-21.
- DRULHE M., LEFEBVRE M. et PUYUELO R., 2009.
« Introduction. Vous avez dit : accompagnement ? Yes, we can ! Really ? », *Empan*, 2, n° 74, p. 10-11.
- DUBAR C. 1991,
La Socialisation : construction des identités sociales et professionnelles, Paris, Armand Colin.
- DUBET F. 1987.
La Galère, Les Jeunes en survie, Paris, Fayard.
- DUBET F. 1996.
« Des jeunesses et des sociologies. Le cas Français », *Sociologie et Sociétés*, vol. 28, n° 1, p. 23-35.
- DUBET F. et MARTUCCELLI D. 1996,
A l'école. Sociologie de l'expérience scolaire, Paris, Le seuil.
- DUBET F. 2002.
Le déclin de l'institution, Paris, Seuil.

- DUBET F. 2004.
« La jeunesse est une épreuve », *Comprendre*, n° 5, pp. 121-140.
- DUFOUR-KIPPELEN S. 2001.
« Les déterminants des trajectoires de décohabitation et d'accès à l'emploi des jeunes peu diplômés. », *Recherches et Prévisions*, n°65, pp. 73-89.
- DURKHEIM E. 1986. [1893]
De la division du travail social, Paris, PUF.
- EBERSOLD S. 2001.
La naissance de l'inemployable ou l'insertion aux risques de l'exclusion, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- EBERSOLD S. 2002.
« Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations: Du désavantage à la participation sociale », *Análise Psicológica*, 3, XX, pp. 281-290.
- EBERSOLD S. 2004.
« L'insertion ou la délégitimation du chômeur », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 4, 154, pp. 92-102.
- EBERSOLD S. et BAZIN, A-L. 2005.
Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap, Rennes, PUR.
- EHRENBERG A. 1998.
La fatigue d'être soi, dépression et société, Paris, Odile Jacob.
- EHRENBERG A. 2004(a).
« Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. », *Revue française des affaires sociales*, n°1, janvier-mars, pp. 77-88.
- EHRENBERG A. 2004(b).
« Les changements de la relation normal-pathologique. A propos de la souffrance psychique et de la santé mentale », *Esprit*, n° 304, Mai, pp. 133-156.
- EHRENBERG A, 2008.
« Le cerveau «social». Chimère épistémologique et vérité sociologique », *Esprit*, Janvier, pp. 79-103.
- EHRENBERG. A. 2009.
« L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocation et institution. », in : JOUAN M. et LAUGIER S.(dirs). *Comment penser l'autonomie. Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF. Pp. 219-235.
- EHRENBERG A, 2010(a).
La société du malaise, Paris, Odile Jacob.

EHRENBERG A. 2010(b).

« L'autonomie, aspiration ou condition ? », *La Vie des Idées*, 26 mars.

EISEN A., 1994.

« Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. », *Health Education Quarterly*, 21 (2), pp. 235-252.

ENNUYER B., 1998.

« La construction du champ de la vieillesse dépendante 1973-1997 : Le retour en force du modèle de vieillesse biomédicale », *Prévenir*, n°35, pp. 63-70.

ENNUYER B. 2002.

Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social, Paris, Dunod.

ENNUYER B., 2007.

« 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile ». Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société*, n° 123, p. 153-167.

ESTROFF S. 1989.

« Self, identity and subjective experiences of schizophrenia, In search of the subject. » *Schizophrenia Bulletin*, n°15, n°2, pp. 198-196.

ESTROFF S. 1981.

Making it crazy, Berkeley, University of California Press.

ESTROFF S. 1998.

Le labyrinthe de la folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion, Paris, Les empêcheurs de tourner en rond.

EYRAUD B. 2006.

« Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? . Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *Politix*, 1, n° 73, pp. 109-135.

EYRAUD B. et VIDAL-NAQUET P.A. 2008.

« Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection ». *Tracés*, 1, n° 14, p. 103-127.

EYRAUD B. 2010.

« Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée ». *Thèse de doctorat dirigée par Alain Cottureau*, soutenue le 7 avril à l'EHESS.

FAINZANG S. 1988.

« La maladie de Lucie », *Ethnologie Française*, XVIII-1, pp. 56-63.

FARKAS M. 2004.

« La réhabilitation aux Etats-Unis ; et si on parlait vraiment ? », *Communication à la journée de reh@b' : La réhabilitation psychosociale aux Etats-Unis et en France*. Paris, 18 Juin.

- FOUCART J. 2005.
« Relation d'aide, fluidité sociale et enjeux symbolico-identitaires. Du paradigme réparateur au paradigme de l'accompagnement », *Pensée plurielle*, n°10, pp. 97-117.
- FOUCART J, 2009.
« L'accompagnement : dispositif de bienveillance et construction transactionnelle » *Pensée plurielle*, n° 22, pp. 13-27.
- FOUCAULT M. 1963.
La naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical, Paris, Presses Universitaires de France.
- FOUCAULT M. 1975.
Surveiller et punir, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT M. 2001.
Dits et écrits I, Coll. «Quarto», Paris, Gallimard.
- FOUGEYROLLAS P., CLOUTIER R., BERGERON H., COTE J. et ST MICHEL G., 1998.
Classification québécoise Processus de production du handicap, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- FRINAULT T. 2005
« La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, 4, n° 72, p. 11-31.
- GALLAND O. 1984.
« Précarité et entrée dans la vie. », *Revue Française de Sociologie*, XXV-1, pp. 49-66.
- GALLAND O (dir.). 1995.
Le monde des étudiants, Paris, Presses Universitaires de France.
- GALLAND O. 1996.
« L'entrée dans la vie adulte en France. Bilan et perspectives sociologiques », *Sociologie et Sociétés*, vol. 28, n° 1, pp. 37-46.
- GALLAND O, 2001.
« Adolescence, post-adolescence, jeunesse : retour sur quelques interprétations », *Revue Française de Sociologie*, 42, n° 4, pp. 611-640.
- GALLAND O, 2008.
« Une nouvelle adolescence », *Revue Française de Sociologie*, 4, vol 49, pp. 819-826.
- GAULLIER X. 2002.
« Emploi, retraite et cycle de vie ». *Retraite et société*, 3, n° 37, pp. 163-207.
- GIBSON C.H. 1991.
« A concept analysis of empowerment. », *Journal of Advanced Nursing*, 16, pp. 354-361.

- GIUDICI F., LE GOFF JM. et SPINI D. 2009.
 « Entrée dans la vie adulte en ex-Yougoslavie dans le contexte des années 1990. » in :
 ORIS M et al (Dir.), *Transitions dans les parcours de vie et construction des inégalités*, Presses polytechniques et universitaires romandes, pp. 233-252.
- GIULIANI F. 2005.
 « L'ordre pactisé de la relation d'accompagnement : analyse d'un dispositif de soutien à la parentalité », in : ION J. et al (dirs), *Travail social et souffrance psychique*, Paris, Dunod, pp. 125-159.
- GIVORD P. 2006.
 « L'insertion des jeunes sur le marché du travail entre 2002 et 2004. », *Insee Première*, n° 1061, Janvier.
- GOFFMAN E. 1968.
Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, Les Editions de Minuit.
- GOFFMAN E. 1969.
 « Calmer le jobard : quelques aspects de l'adaptation à l'échec », in : JOSEPH I, *Le parlais frais d'Erving Goffman*, Paris, Editions de Minuit, pp. 277-300.
- GOFFMAN E, 1973.
 « La folie dans la place », in : *La mise en scène de la vie quotidienne, les relations en public*, Paris, Les Editions de Minuit, pp. 313-361.
- GOFFMAN E, 1975.
Stigmate, les usages sociaux du handicap, Paris Minuit.
- GOLLAC S. 2003.
 « Maisonnée et cause commune : une prise en charge familiale », in : WEBER F. GOJARD S. et GRAMAIN A., *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La découverte, pp. 274-311.
- GOVE W R. 2004.
 « The career of the mentally ill : An integration of psychiatric, Labelling/social construction, and Lay perspectives. » *Journal of Health and Social Behavior*, vol 45, n°4, pp. 357-375.
- GREEN A. 1992.
 « Un psychanalyste face aux neurosciences. » *La Recherche*. Octobre, pp. 1168-1172.
- GROSSETTI M. 2004.
Sociologie de l'imprévisible. Dynamique de l'activité et des formes sociales. Paris, PUF.
- GROSSETTI M, 2006.
 « L'imprévisibilité dans les parcours sociaux », *Cahiers internationaux de Sociologie*, vol CXX, pp. 5-28.

GUELE J., SIBEUD CH., RABEYRIN J. et DEVRIES P. 2003.

« L'accompagnement social en question », *rapport élaboré par les conseillers techniques en travail social des DDASS et DRASS de la région Rhône-Alpes*, février.

GUILLEMARD A-M. 2007(a).

« Pourquoi l'âge est-il en France le premier facteur de discrimination dans l'emploi ? », *Retraite Et Société*, 1, n° 51, pp. 11-25.

GUILLEMARD A-M. 2007(b).

« Une nouvelle solidarité entre les âges et les générations dans une société de longévité », in : PAUGAM S. (dir), *Repenser la Solidarité*, PUF, Paris, pp. 355-378.

HELARDOT V. 2006.

« Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations. », *Cahiers internationaux de Sociologie*, Vol CXX, pp. 59-83.

HELARDOT V. 2009.

« Les salariés face à la dialectique santé-travail précarisé », *Mouvements*, 2, n° 58, pp. 21-28.

HENCKES N. 2009.

« Les psychiatres et le handicap psychique. De l'après guerre aux années 1980. », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°63, pp. 25-40.

HERLICH C. 1998.

« Gérer une longue maladie, le point de vue d'un sociologue », *Bulletin du Cancer*, vol 85, n° 3, pp. 251-253.

HONNETH A. 2000.

La lutte pour la reconnaissance, Paris. Cerf.

IGAS. 2004.

« Enquête sur la prévention et la prise en charge des adolescents et jeunes adultes souffrant de troubles psychiatriques », *Rapport*, Février.

IGAS. 2011.

« La prise en charge du handicap psychique », *Rapport*, Août.

ION J. et al. 2005.

Travail social et souffrance psychique, Paris, Dunod.

JAEGER M. 1999.

« Du handicap à l'exclusion : des frontières brouillées. », *Esprit*, 259, Décembre, pp. 46-64.

JAUNEAU Y. 2007.

« L'indépendance des jeunes adultes : chômeurs et inactifs cumulent les difficultés », *Insee Première*, n°1156 – septembre.

- JOSEPH I. 1996(a)
 « La relation de service et la gestion des urgences psychiatriques », *Les annales de la recherche urbaine*, n°73, déc. pp. 108-128.
- JOSPEH I. 1996(b).
 « Intermittence et réciprocité » in : JOSEPH I et PROUST J (Dir.), *La folie dans la place*, Paris, Les Editions de Minuit, pp. 17-36.
- JOUBERT M. 2002.
 « La vie de Marlène : entre dépendance et autonomie », *Ethnologie française*, 2. XXXVII, pp. 103-114.
- KAR S. et al. 1999,
 « Empowerment of women for health promotion : a meta-analysis », *Social Science and Medecine*, n°49, pp. 1431-1460.
- KIRCHGÄSSLER K. et MATT E. 1987.
 « La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques. » *Sciences Sociales et Santé*, vol. V. n°1. Février, pp. 93-114.
- KITTAY E.F. 2002.
 « When carin gis just and justice is caring : justice and mental retardation. », in : KITTAY E.F. et FEDER E.K. *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*, Oxford, Rowman and littlefield publishers, pp. 257-276.
- KOHLI M. 1985.
 « The world we forgot : a historical review of the life course in later life », in : MARSHALL V.W. (dir.), *Later Life, The Social Psychology Of Aging*, Berverly Hills, Sage.
- KORFF-SAUSSE S. 2005.
 « La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. Autonomie, réciprocité et sexualité », *Reliance*, n°18, pp. 49-54.
- LAGREE JC. et LONCLE P. (dirs). 2001.
 « Jeunes et citoyenneté », *Problèmes politiques et sociaux*, n° 662.
- LAHIRE B. 1995.
Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles, Paris, Armand Colin.
- LALIVE D'EPINAY C. 1994,
 « La construction sociale des parcours de vie et de la vieillesse en Suisse au cours du XXe siècle », in : HELLER G. (éd.), *Le poids des ans. Une histoire de la vieillesse en Suisse Romande*, Lausanne, Éditions d'En Bas, pp. 127-150.
- LASNIER MC. 2003.
 L'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap. Paris, *Rapport du Conseil économique et social*.

- LAVILLE J-L. 1996.
« Jeunesse, travail et identité sociale », *Sociologie et Sociétés*, vol. 28, n°1, pp. 63-71.
- LE BOSSE Y. et LAVALLEE M., (1993).
« Empowerment et psychologie communautaire Aperçu historique et perspectives d'avenir. », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, n° 18, pp 7-20.
- LE BRETON D. 2000.
Passions du risque, Paris, Métailié.
- LE COADIC R., 2006.
« L'autonomie, illusion ou projet de société ? », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2, n° 121, p.317-340.
- LE GARREC S. 2002.
Ces ados qui « en prennent ». *Sociologie des consommations toxiques adolescentes*, Toulouse, PUM.
- LE ROY-HATALA C. 2009.
« Le maintien dans l'emploi de personnes souffrant de handicap psychique, Un Défi Organisationnel Pour l'entreprise. », *Revue Française Des Affaires Sociales*, n°63, pp. 301-319.
- LEMMEL G. 2000.
« Parents d'enfants en difficulté ou le parcours du combattant », *Journal Français de Psychiatrie*, vol. 1 n°15, pp. 3-11.
- LENEL P. 2003.
« Parcours de vie, constats et analyses sociologiques », Document N° 1-1, *Réunion du Conseil d'orientation des retraites du 13 Février*, Paris.
- LEVAUX M-N., OFFERLIN-MEYER I., LAROI F., VAN DER LINDEN M. ET DANION J-M. 2009.
« Déficits cognitifs et difficultés d'insertion professionnelle chez des personnes présentant une schizophrénie. », *Revue Française Des Affaires Sociales*, n°63, pp. 239-255.
- LORIOLO M, 2000.
Le temps de la fatigue. La gestion du mal-être au travail, Paris, Anthropos.
- LORIOLO M., 2003.
« Donner un sens a la plainte de fatigue au travail », *L'Année Sociologique*, 2, vol. 53, pp. 459-485.
- LORIOLO M, 2003.
« La construction sociale de la fatigue au travail : l'exemple du burn out des infirmières », *Travail et Emploi*, 94, Avril, pp. 65-73.

- LOVELL A. 1996.
« Mobilités des cadres et psychiatrie « hors des murs » in : JOSEPH I. et PROUST J. (Dir.), *La folie dans la place*, Paris, Les Editions de Minuit, pp. 55-81.
- LOVELL A. 2003.
« Etat des lieux de la recherche en sociologie et anthropologie des maladies mentales et de la santé mentale ». *Rapport DGS-MIRE*, CESAMES, Paris.
- LOVELL, A. 2007.
« Définitions et enjeux du handicap psychique et ses notions connexes : une approche pragmatique », *Rapport Inserm*, 30 novembre.
- MANNHEIM K. 1928.
Le problème des générations. (Traduit par MAUGER S.) Paris, Nathan.
- MARDON A. 2006.
« La socialisation corporelle des préadolescentes », *thèse soutenue à l'université Paris X-Nanterre, sous la direction de Martine Segalen*.
- MARTIN C. 2007.
« Le souci de l'autre dans une société d'individus Un débat savant et politique à l'échelle européenne. » in : PAUGAM S., *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*, Paris, PUF, pp. 219-240.
- MARTUCCELLI D. 2006.
Forgé par l'épreuve, l'individu dans la France contemporaine, Paris, Armand Colin.
- MC LEOD J.D. et FETTES D.L. 2007.
« Trajectories of Failure ; The educational careers of children with mental health problems. » *American Journal of Sociology*, vol. 113, n°3, pp. 653-701.
- MEAD G. H. 1963. [1934]
L'esprit, le soi et la société, Paris, Presses Universitaires de France.
- MEDA D. 1995.
Le travail, une valeur en voie de disparition, Paris, Aubier-Montaigne.
- MEMBRADO M. 2002.
« L'aide à la vieillesse à l'épreuve des rapports sociaux de sexe », *Revue d'anthropologie et de sociologie*, n°5, pp. 151-172.
- MEMMI A. 1979.
La dépendance. Paris, Editions Gallimard.
- MENORET M, 1999.
Le temps du cancer, Paris, CNRS Editions.

- MESSU, M, 2008.
« Parcours de vie, assistance sociale et identité. », in : VRANCKEN D. et THOMSIN L. (dirs.), *Le social à l'épreuve des parcours de vie*, Louvain-La-Neuve, Éditions Academia-Bruylant, pp. 153-165.
- MILANO S, 2009.
« Le handicap psychique, d'une loi à l'autre », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°63, pp. 19-24.
- MOLINIER, P., 2009.
« Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime de gestion hospitalière. », in : JOUAN M. et LAUGIER S. (dirs), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF. pp. 433-458.
- MOREAU D. 2007.
« Faire interner un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques », *Dossiers d'études EHESS*, n° 94.
- MOREAU D. 2009a.
« Intervenir auprès d'autrui dans les territoires de la ville », in : MICHEL A. *Ville et santé mentale. Projections, politiques, ressources*, Paris, Le Manuscrit, pp. 385-405.
- MOREAU D. 2009b.
« Conjurer la qualification de violence : justifications et pratiques du recours à la contrainte lors des hospitalisations psychiatriques », *Communication au Congrès de l'AFS*, Paris, avril.
- MORMICHE P ET BOISSONNAT V. 2003.
« Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête handicap-incapacité-dépendance », *Revue Française Des Affaires Sociales*, n°1-2 : 277-282.
- MORMICHE P, 2006,
« Handicap et inégalités sociales », in : TRIOMPHE A. (dir.), *Economie du handicap*, Paris, PUF, pp. 65-76.
- MOUGEL S. 2009.
Au chevet de l'enfant malade, Parents/ professionnels, un modèle de partenariat. Paris, Armand Colin.
- MURAD N. 2003.
« Le devoir d'autonomie », in : *La morale de la question sociale*, Paris, La dispute, pp. 101-131.
- MURPHY R., 1990,
Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé, Paris : Plon.
- MURPHY R., SHEER J., MURPHY Y. et MACK R. 1989.
« Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity », *Social Science and Medicine*, 26, 2, pp. 235-242.

- NICOLE-DRANCOURT C et ROULLEAU-BERGER L, 1995.
L'insertion des jeunes en France, PUF, Que Sais-Je?, Paris.
- NICOLE-DRANCOURT C et ROULLEAU-BERGER L, 2001.
Les jeunes et le travail, 1950-2000, Paris, PUF.
- NICOLE-DRANCOURT C., 2007.
« L'approche par les parcours et les cycles de vie : un rempart contre les discriminations ? », *Retraite et société*, 1, n° 51, pp. 175-205.
- OGIEN A. 1989.
Le raisonnement psychiatrique. Essai de sociologie analytique, Paris. Méridiens Klincksieck.
- OGIEN A. 1995.
Sociologie de la déviance, Paris, Armand Colin.
- OLIVIER M. 1983.
Social Work with Disabled people. London, Basingstoke MacMillans.
- OLIVER M. 1996.
Understanding disability : from theory to practice, London, Macmillan.
- OMNES C. 2009.
« De la perception du risque professionnel aux pratiques de prévention : la construction d'un risque acceptable », *Revue d'Histoire Moderne et Contemporaine*, 1, Vol 56, pp. 61-82.
- OMS, 2000.
Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Projet final, Version complète.
- PACHOUD B., LEPLÈGE A. et PLAGNOL A. 2009.
« La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. », *Revue Française Des Affaires Sociales*, n°63, pp.257-277.
- PARRON A. 2009.
« Les trajectoires professionnelles de jeunes adultes en situation de handicap psychique : du milieu ordinaire aux filières adaptées. », *Lien Social et Politiques*, n° 61, pp. 207-216.
- PARRON A. et SICOT F. 2007.
« 17-24 ans : le devenir adulte et les processus d'autonomisation avec des troubles psychiques », *Rapport de recherche MiRe-DREES*, Novembre.
- PARRON A. et SICOT F. 2009.
« Devenir adulte dans un contexte de troubles psychiques ou les incertitudes de l'autonomie », *Revue Française Des Affaires Sociales*, n°63, pp. 187-203.

- PASQUIER D. 2005.
Cultures lycéennes. La tyrannie de la majorité, Paris, Autrement.
- PASSERON J.-C., 1989.
 « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue de Sociologie Française*, vol. 31, pp. 3-22.
- PAUGAM S. 2000.
Le salarié et la précarité. Les nouvelles formes de l'intégration professionnelle, Paris. PUF.
- PAUGAM. S. 2007.
 « La solidarité organique a l'épreuve de l'intensification du travail et de l'instabilité de l'emploi », in : PAUGAM S. (dir.), *repenser la solidarité, L'apport des Sciences Sociales*. Paris, PUF, pp. 379-395.
- PIEL E. et ROELAND J-L. 2001.
 « De la Psychiatrie vers la Santé Mentale », *Rapport de Mission – Juillet*.
- PIERRET J. 2006.
Vivre avec le VIH, Enquête de longue durée auprès des personnes infectées, Paris, PUF.
- PIERRET J, 2007.
 « Une analyse en terme de carrières : le cas de personnes traitées par des antiviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000 », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 25, n°2, juin, pp. 73-98.
- PLA A. 2009.
 « Bilan Démographique 2008, Plus d'enfants, de plus en plus Tard », *Insee Première*, n°1220, Janvier.
- PRATT S. 2006,
 « Medication nonadherence in older people with serious mental illness : prevalence and correlates. », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Spring, vol. 29, n°4, pp. 299-310.
- RAVAUD J-F. 1999.
 « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet ; » *Handicap-revue des sciences humaines et sociales*, n°81, pp. 64-75.
- RAVAUD J-F. et STIKER H-J. 2000.
 « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap », *Handicap*, n°86, pp. 1-18 et n°87, pp. 1-17.
- RAVAUD J-F. et al. 2002.
 « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé », *Population*, 3, vol. 57, pp. 541-565.

- RAWNSLEY MM. 1992.
« Chronic Mental illness : the timeless trajectory » In :Woog P. (dir), *The chronic illness trajectory framework. The Corbin and Strauss Nursing Model*. New York, Springer publishing company, pp, 59-72.
- RENAUD A. 1989.
L'ère de l'individu. Contribution à une histoire de la subjectivité, Paris, Gallimard.
- RENAULT E, 2009.
« Modèles du social et modèles de l'autonomie », in : Marlène Jouan et Sandra Laugier (dirs). *Comment penser l'autonomie. Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF. Pp. 253-268.
- RIOUX M. 1969.
« Remarques sur la sociologie critique et la sociologie aseptique. » *Sociologie et sociétés*, vol 1. N°1, pp. 53-67.
- ROSE J. 1998.
Les jeunes face à l'emploi, Paris, Desclée de Brouwer.
- ROSE D. 2004.
« Telling Different Stories; User involvement in mental health research », *Research, Policy & Practice*, Special Issue on User Led Research, pp. 27-35.
- SALBREUX R. 2006,
« Handicap et psychiatrie », *Journal Français de Psychiatrie*, 4, n° 27, pp. 38-39.
- SAMPSON H., MESSINGER S.L. et TOWNE R.D. 1962.
"Family processes and becoming a mental patient." *The American Journal of sociology*, vol. 68, n°1, pp. 88-96.
- SAPEY B. 2010
« La politique du handicap : un modèle reposant sur l'autonomie individuelle », *Informations sociales*, n° 159. pp. 128-137.
- SCHEFF T J. 1984.
Being mentally ill : A sociological Theory, New York, Aldine.
- SCHEINDER J. et CONRAD P. 1983
Having epilepsy : the experience and control of illness, Philadelphie, Temple University Press.
- SICOT F. 2006(a)
« La santé mentale comme mode de gestion politique de l'exclusion » in : BRESSON M. (dir), *La psychologisation de l'intervention sociale, mythes et réalités*, Paris, l'Harmattan, pp. 75-84.
- SICOT F. 2006(b)
« La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ? », *Déviance et société*, Vol. 30, n°2 juin, pp. 203-232.

- SÖDER M. 2009.
« Tensions, perspectives and themes in disability studies. », *Scandinavian Journal of disability research*, vol. 11, n°2, pp. 67-81.
- SOUN E. 2004.
Des trajectoires de maladie d'Alzheimer, Paris, L'Harmattan.
- SPINI D. et WIDMER E. 2009.
« Transitions, inégalités et parcours de vie : l'expérience lémanique », in : ORIS M. et al (Dir.), *Transitions dans les parcours de vie et construction des inégalités*, Presses polytechniques et universitaires romandes, pp. 3-23.
- STIKER H-J, 2005.
Corps infirme et société, Paris, Dunod.
- STIKER. H-J. PUIG, J et HUET O. 2009,
Handicap et accompagnement, Nouvelles attentes, nouvelles pratiques, Paris, Dunod
- STRAUSS A. 1992.
La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, (Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger), Paris, Éditions de l'Harmattan.
- THERY I. 1993,
Le démariage, Paris, Odile Jacob.
- THERY I. 1998.
« Couple, filiation et parenté aujourd'hui, le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée », *Rapport à la ministre de l'emploi et de la solidarité et au garde des sceaux, ministre de la justice*, Paris, Odile Jacob.
- THERY I. 2007.
« Transformations de la famille et « solidarités familiales » : questions pour un concept. » : in : PAUGAM, S. (dir.), *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*, Paris, PUF, pp. 149-168.
- THEVENIN G. 1977.
« Réactions et réflexions des sociétés Croix-Marine à propos de la loi sur les handicapés de 1975. », *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*. (3), pp. 237-242.
- THOMAS C. 2007.
Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disabilities and medical sociology, London, Palgrave MacMillans.
- THOMAS H. et SAINT JEAN O. 2003.
« Autonomie sociale et citoyenneté dans la vie quotidienne des personnes âgées vivant en institution », in : « Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement », Dossiers Solidarité et Santé, *La Documentation Française*, n° 1, janvier-mars, pp. 57-68.

- THOMAS H. 2007.
« La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », *Gérontologie et société*, n°120, mars, pp. 99-114.
- VAN DE VELDE C., 2008(a).
Devenir adulte. Sociologie comparée de la jeunesse en Europe, Paris, PUF.
- VAN DE VELDE C. 2008(b).
« L'autonomie des jeunes adultes, une affaire d'état ? Des politiques publiques aux cultures familiales en Europe », *Informations sociales*, 1, n° 145, pp. 112-121.
- VANOVERMIER S. 2006.
« Déficiences et handicaps des enfants passés par la CDES », *Etudes et Résultats*, DRESS, n° 467, Février.
- VELCHE D. 2006.
« Les politiques d'emploi des personnes handicapées en Europe », Dans TRIOMPHE A. (Dir), *Economie du handicap*, Paris, PUF, pp. 125-149.
- VELPRY L. 2003.
« Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave. Expérience de la maladie et des prises en charge, et modes de vie. » in : JOUBERT M. (dir.), *Santé mentale, Ville et Violences*. Ramonville Sainte Anne, Editions Erès, pp. 35-60.
- VELPRY L. 2008.
Le quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale. Paris, Armand colin.
- VELPRY L, 2009.
« Vivre avec un handicap psychique, les appartements thérapeutiques », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°63, pp. 171-186.
- VILLE I. et al. 2003.
« Les désignations du handicap » Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative, *Revue Française des Affaires sociales*, 1 n° 1-2, pp. 31-53.
- VOEGLI M. 2004,
« Du jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence », *Lien Social et Politiques*, RIAC 51, Printemps, pp. 145-158.
- VOLERY I., GARNUNG M., MANTOVANI J. et FIERRO F. 2007.
« La constitution du handicap psychique dans le secteur de l'insertion sociale et professionnelle territoriale. Etude du cas toulousain », *Rapport de recherche MiRe-DREES*.
- VULBEAU A. 2008.
« Politique, jeunesse et répression », *Projet*, 4, n ° 305, pp. 77-82.

WADE T. D. 1997.

« Epidemiology of disabling neurological disease : how and why does disability occur ? », *Journal of Neurology , Neurosurgery and Psychiatry*, n° 63 (suppl 1), pp. 11-18.

WALTON-MOSS B., GERSON L. et ROSE L. 2005.

« Effects of mental illness on family quality of life. », *Issues in mental health nursing*, 26, pp. 627-642.

WEBER F. 2007.

« Qu'est-ce que la protection rapprochée ? Réciprocité, solidarité quotidienne et affiliation symbolique », in : PAUGAM, S. (dir.), *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*, Paris, PUF, pp. 187-204.

WEBER M. 1963. [1919]

Le savant et le politique, Paris, Union général d'Editions.

WHITE H. 1992.

Identity and control, Princeton University Press.

WHITE H. 2002.

Markets from networks. Socioeconomic models of production, Princeton-Oxford, Princeton University Press.

WILLIAMS J.S. 2000.

« Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. », *Sociology of health and illness*, vol. 22, n° 1, pp. 40-67.

WINANCE M. 2004.

« Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. » *Politix*, n°66, pp. 201-227.

Sites Internet

www.insee.fr

www.unafam.org

Liste des sigles et des abréviations

AAH : Allocation Adulte Handicapée

AES : Allocation d'Education Spécialisée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CAT : Centre d'Aide par le Travail

CDES : Commission Départementale d'Education Spécialisée

CFA : Centre de Formation par l'Apprentissage

CFAS : Centre de Formation par l'Apprentissage Spécialisé

CIH : Classification Internationale du Handicap

CIH-2 ou **CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CLIS : Classe d'Intégration Scolaire

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNSA : Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

CRSA : Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie

CSST : Centre de Soins Spécifiques pour Toxicomanes

CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

ESAT : Etablissement de Service et d'Aide par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

HDT : Hospitalisation sur la demande d'un Tiers

HO : Hospitalisation d'Office

IGAS : Inspection Générale des Affaires sociales

IME : Institut Médico-Educatif

IMPro : Institut Médico-Professionnel

IPP : Intersyndicale des psychiatres de secteur public

IR : Institut de Rééducation

ITEP : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MiRe-DREES : Mission de Recherche de la Direction de recherches, de l'étude, de l'évaluation et des statistiques.

OPAC : Office Publique Aménagement Construction

ORP : Orientation Professionnelle

PEC : Prise en charge

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

RMI : Revenu Minimum d'Insertion

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

RSA : Revenu Solidarité Active

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SESS(A)D : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

t1 : première phase de l'enquête longitudinale

t2 : deuxième phase de l'enquête longitudinale

t3 : troisième phase de l'enquête longitudinale

UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles des personnes Malades et handicapées psychiques

Annexes

Enquête principale qualitative.....	355
Les portraits.....	360
Résumé du projet de recherche pour le Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille (MiRe/Drees).....	410
La consultation des dossiers médicaux de demande de reconnaissance COTOREP (MDPH).....	411
Enquête sur l’insertion sociale et professionnelle de jeunes adultes après une prise en charge dans un Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique de Haute Garonne. (Juillet 2007).....	418
Questionnaire UNAFAM : « Maladie psychique, scolarisation et formation professionnelle » (Mai 2008).....	440

Enquête principale qualitative

Liste des personnes interrogées (enquête qualitative)

(Cette liste ne prend pas en compte les entretiens informels et ceux effectués auprès des jeunes sortis d'ITEP ou auprès des familles dans les enquêtes secondaires (Cf. présentation ci-après))

Enquête principale (suivi longitudinal et monographies)

Les jeunes interrogés (âge et situation en t1)

- Annabelle, 24 ans, étudiante
- Antoine, 17 ans, rupture scolaire
- Claude, 19 ans, sans emploi
- Eloïse, 22 ans, sans emploi
- Emma, 18 ans, sans emploi
- Fabrice, 20 ans, travailleur handicapé dans un ESAT
- Jean-Marc, 20 ans, employé
- Jessica, 18 ans, sans emploi
- Jonathan, 20 ans, travailleur handicapé dans un ESAT
- Juliette, 21 ans, sans emploi
- Kader, 24, intérimaire
- Manu, 23, employé
- Marielle, 23 ans, étudiante
- Mohammed, 19 ans, sans emploi
- Natalia, 19 ans, saisonnière agricole
- Patrick, 21 ans, sans emploi
- Rémi, 22 ans, intérimaire
- Sébastien, 22 ans, travailleur handicapé dans un ESAT
- Tristan, 23 ans, travailleur handicapé dans un ESAT
- Yannick, 21 ans, sans emploi
- Youssouf, 19 ans, stagiaire

Les professionnels

- Doc C. psychiatre, CSST
- Doc R. psychiatre, secteur infanto-juvénile
- Doc T. psychiatre, hôpital de jour
- Doc. B. psychiatrie, hôpital de jour infanto-juvénile
- M B. éducateur spécialisé, ITEP
- M F. cadre de santé, hôpital de jour infanto-juvénile
- M V. éducateur spécialisé, ITEP
- Mme A. éducatrice spécialisée, ITEP
- Mme F. assistante sociale, ITEP
- Mme G. éducatrice spécialisée, IMpro
- Mme G. infirmière, CSST
- Mme G. psychologue, ESAT
- Mme L. assistante sociale, ESAT
- Mme M. assistante sociale, CSST

- Mme P. assistante sociale, hôpital de jour adulte

Les familles¹⁰³ et autres aidants non professionnels

- M. L. père de Jessica, chômeur
- Mme L. mère de Jessica, directrice d'école
- Mme P. mère d'Antoine, préretraite
- M M. aidant non professionnel de Jean-Marc, commerçant
- M N. père de Sandrine, employé
- Mme Bi., mère de Marie-Noëlle, retraité, membre UNAFAM

Enquêtes exploratoires et complémentaires

Les usagers/patients

- M L. 37 ans, travailleur handicapé ESAT (spécialisé handicap psychique)
- M S. 44 ans, travailleur handicapé ESAT (spécialisé handicap psychique)
- M Y. 41 ans, travailleur handicapé ESAT (spécialisé handicap psychique)
- M. L. 44 ans, travailleur handicapé ESAT (spécialisé handicap psychique)

Les professionnels

- Doc B. psychiatre, CSST
- Doc C. médecin coordinateur MDPH
- Doc D. psychiatre, Croix Marines
- M B. directeur d'ESAT (spécialisé handicap psychique)
- M T. éducateur spécialisé, ITEP
- M. SD, médecin, CSST
- Mme A. directrice d'école IME
- Mme B. professeur des écoles spécialisé (SESSAD)
- Mme I. infirmière, ESAT (spécialisé handicap psychique)
- Mme S. directrice IME

Les familles

- M A. vétérinaire, UNAFAM
- Mme B. cadre, UNAFAM
- Mme Bl. employée, UNAFAM
- Mme F. retraitée, membre UNAFAM
- Mme S. retraitée, membre UNAFAM
- Mme J. chercheuse
- Mme P. cadre supérieur
- Mme R. employée, UNAFAM
- Mme V. retraitée, membre UNAFAM

¹⁰³ Des entretiens informels ont été effectués avec la mère de Natalia, employée et la mère d'Emma, médecin.

Guide d'entretien (ex)-usagers/patients

I. Pouvez-vous me décrire votre situation aujourd'hui ? Où vous vivez, comment ça se passe ?

Formation, profession. Temps plein, temps partiel.

Autres activités : loisirs, sorties, déplacements (structures, moyens de déplacement)

Situation financière (quelles aides, combien de ressources, qui gère le budget (tutelle), où vont les dépenses, est-ce suffisant ?), vie associative.

Logement (quel type, depuis quand ? Avec qui ? Qui l'a trouvé ? Est-ce que c'est bien ?)

Contacts avec la famille (Quels membres de la famille ? Fréquence ? Pourquoi ?)

Les autres relations sociales. Est-ce qu'elles se réduisent aux connaissances de l'hôpital ? ou sont plus larges ? Fréquence ? Pour quoi faire ?

Les habitudes de vie. Les repas (qui s'en occupe... ?). Est-ce que vous avez des aides pour l'entretien de l'appartement, de la chambre ? Qui aide ?

Est-ce que vous avez des problèmes de santé autres que psychiques et comment vous les gérez ?

Qui paie le logement ?

Qui gère l'emploi du temps ?

Qui effectue les démarches administratives ?

II. Quelles sont les prises en charge que vous avez actuellement ?

Structures fréquentées - Médicales (spécialiste vs généraliste), Médico-sociales (ESAT...), Sociales (Mission Locale, ANPE...). Régularité, fréquence ?

Type de soins (médicaments, psychothérapie)

Est-ce que vous êtes d'accord avec les soins qui vous sont proposés ?

Diagnostic et s'il le connaît ?

III. Quels sont les problèmes que vous rencontrez pour vous insérer ?

Problèmes de logement

Emploi-formation

Places dans les structures spécialisées

Rejet, stigmatisation

Problèmes liés aux manifestations de la maladie, à la prise de médicaments.

IV. Comment vous voyez l'avenir, qu'est-ce que vous souhaiteriez en termes de vie et de soutien ?

Autonomie complète (financière, aides...)

Relations avec la famille

Poursuite des soins ?

Fonder une famille ?

XX. Est-ce que vous pouvez nous raconter comment ça s'est passé avant, les premières prises en charge, ce qui s'est bien passé ou a posé problème ?

Ancienneté du suivi : première prise en charge, première hospitalisation

Processus d'autonomisation. Par quelles étapes ? Décohabitation

Guide d'entretien : professionnels de santé ou du social.

I- Comment a débuté votre prise en charge du patient ?

Dans quelles conditions ?

Evolution de la prise en charge

Avec quels partenaires travaille-t-il ? Collègues, psychiatres, psychologues, infirmiers, assistantes sociales, éducateurs, associations, autres structures sociales ou médico-sociales.

Est-ce qu'ils se rejoignent pour parler du patient ? Avec lesquels ?

II- Quelles sont vos relations avec la famille du patient ?

Dialogue, coopération *versus* difficultés, mésentente.

Est-ce que vous faites participer la famille aux soins du patient ?

Avec quels membres plus particulièrement ?

III- Comment évaluez-vous son autonomie ?

Formation, profession. Temps plein, temps partiel.

Autres activités : loisirs, sorties, déplacements (structures, moyens de déplacement)

Situation financière (quelles aides, combien de ressources, qui gère le budget (tutelle), où vont les dépenses, est-ce suffisant ?), vie associative.

Logement (quel type, depuis quand ? Avec qui ? Qui l'a trouvé ? Est-ce que c'est bien ?)

Contacts avec la famille (Quels membres de la famille ? Fréquence ? Pourquoi ?)

Les autres relations sociales. Est-ce qu'elles se réduisent aux connaissances de l'hôpital ? Ou sont plus larges ? Fréquence ? Pour quoi faire ?

Les habitudes de vie. Les repas (qui s'en occupe... ?). Est-ce qu'il a des aides pour l'entretien de l'appartement, de la chambre ? Qui aide ?

Est-ce qu'il a des problèmes de santé autres que psychiques et comment il les gère ?

Qui paie le logement ?

Qui gère l'emploi du temps ?

Qui effectue les démarches administratives ?

IV- Comment envisagez vous son évolution future ?

Guide d'entretien : famille.

I- Parlez moi de votre fils/fille ?

A quel moment la maladie mentale est apparue ?

Première reconnaissance des parents ? De l'enfant ?

Première prise en charge ?

Décrivez moi les différentes structures de soins que votre fils/fille a fréquentées depuis cette première prise en charge ?

Parcours scolaire et professionnel de l'enfant.

Quelles sont les démarches que vous avez effectuées pour lui/elle depuis qu'il/elle est malade ?

Qu'est ce qu'il/elle vous demande de l'aide ?

II- Est-ce que les autres membres de la famille participent à la prise en charge de votre enfant ?

Rôle de la mère, du père, des frères et sœurs et autres (oncle, tante...)

Est-ce que vous décidez ensemble des démarches à suivre ?

III- Quels sont les professionnels que vous avez rencontrés depuis la maladie de votre fils/fille ?

Au début ?

Maintenant ?

Quels professionnels ? Psychiatres, psychologues, infirmiers, assistantes sociales, éducateurs.

IV- Aujourd'hui, comment évaluez vous l'autonomie de votre fils/fille ?

Formation, profession. Temps plein, temps partiel.

Autres activités : loisirs, sorties, déplacements (structures, moyens de déplacement)

Situation financière (quelles aides, combien de ressources, qui gère le budget (tutelle), où vont les dépenses, est-ce suffisant ?), vie associative.

Logement (quel type, depuis quand ? Avec qui ? Qui l'a trouvé ? Est-ce que c'est bien ?)

Contacts avec la famille (Quels membres de la famille ? Fréquence ? Pourquoi ?)

Les autres relations sociales. Est-ce qu'elles se réduisent aux connaissances de l'hôpital ? ou sont plus larges ? Fréquence ? Pour quoi faire ?

Les habitudes de vie. Les repas (qui s'en occupe... ?). Est-ce qu'il a des aides pour l'entretien de l'appartement, de la chambre ? Qui aide ?

Est-ce qu'il a des problèmes de santé autres que psychiques et comment il les gère ?

Qui paie le logement ?

Qui gère l'emploi du temps ?

Qui effectue les démarches administratives ?

V- Comment vous voyez son avenir ?

Qu'est ce qu'il faudrait à votre fils ? Quels dispositifs ?

Les portraits

Les portraits qui suivent retracent le parcours des vingt et un jeunes adultes rencontrés lors de l'enquête. Elle se base sur un suivi longitudinal de trois ans avec trois phases de recueil de données.

L'idée est de créer des portraits de configuration au sens de Lahire, c'est-à-dire en ne dénouant pas les faits mais en les entrelaçant. « (...) *ce n'est pas du fait de causes uniques qui agiraient sur eux puissamment mais parce qu'ils sont pris dans un ensemble d'état de faits, de données dont leurs comportements pratiques quotidiens ne sont que la traduction (...)*¹⁰⁴ » (Lahire, 1995, p. 61) L'intérêt de ce type d'interprétation est de chercher l'explication des faits et du rapport subjectif non pas comme un processus uniquement linéaire mais en insérant la personne dans un ensemble de sphères entremêlées qui délimitent un cadre d'actions et de présentation de soi. Pour la question identitaire, il ne s'agit pas de reproduire une chaîne causale mais de mettre en perspective un type de mise en cohérence de soi dans un champ de possibles qui s'offre à la personne.

Comme le rappelle Lahire, l'entretien ne donne pas des informations directes, c'est avant tout une relation d'entretien dans laquelle la parole des enquêté-e-s s'énonce dans une forme d'interprétation du monde social sous tendue par des « *schèmes de perception* » (1995, p. 63). Ainsi, le discours des personnes interviewées n'a pas fait l'objet, dans ces portraits, ni d'un classement strictement thématique qui aurait découlé d'une grille d'analyse standardisée, ni d'une restitution unique de la parole de la personne en partant du postulat qu'elle possède, et elle seule, les capacités à donner du sens à ses pratiques. Notre démarche partait du principe que le traitement des discours devait en premier lieu rechercher des indices sur la façon dont les personnes se présentent. Il est en effet difficile par la voie de l'entretien de faire une analyse des pratiques. Dans cette forme de traitement des discours, l'accent n'est pas mis sur la recherche d'indices de vérité, ce qui permettrait de valider ou non les faits exposés mais de s'en tenir à la présentation de soi et des événements dans la relation d'entretien. C'est le discours sur soi et son expérience qui est croisé avec ce que les autres personnes interrogées racontent. Ce croisement de discours permet de relever les différents schèmes de perception qu'ont les autres de lui et du monde et qui entourent le jeune et permet ainsi une mise en perspective des dispositions qui cadrent son travail de mise en cohérence identitaire.

- Emma, 18 ans.

J'ai rencontré Emma par l'intermédiaire de son psychiatre. Après lui avoir proposé de participer à l'enquête, il m'a donné ses coordonnées. Je l'ai donc contactée pour prendre un rendez vous. Elle m'a invité à aller dans son domicile, maison dans un quartier résidentiel qu'elle partage avec sa mère. Le premier entretien s'est déroulé dans le salon, en l'absence de sa mère sur une durée d'une heure et demie. Le psychiatre m'a introduite en disant que je faisais une enquête sur l'insertion professionnelle des jeunes et je me suis moi-même présentée en tant que tel. C'est pourquoi les premiers moments de l'entretien tournent autour de son expérience professionnelle et c'est elle qui aborde en premier ses difficultés d'ordre psychique. Pour cette première phase, j'ai aussi fait un entretien avec son psychiatre. J'ai aussi tenté de rencontrer son psychologue qui apparaît comme une personne importante dans le discours d'Emma, mais ce dernier a refusé l'entretien en disant qu'il ne voulait pas me parler de sa relation avec elle. Pour la seconde phase de l'enquête, exactement un an après, elle avait quitté le domicile familial et elle vivait chez son compagnon. Nous nous sommes rencontrées

¹⁰⁴ Lahire, 1995.

dans un café du centre ville. Les conditions étaient moins bonnes mais l'entretien a duré environ une heure et demie. Pour la troisième phase d'entretien, nous nous sommes à nouveau rencontrées au domicile de sa mère. J'ai eu l'occasion de rencontrer sa mère pour un entretien informel.

Emma est née en 1988. Elle avait donc dix huit ans au moment du premier entretien. Elle est suivie par un psychiatre durant l'année de ses six ans mais ne poursuivra pas de prise en charge jusqu'à quatorze ans. Elle est en troisième quand ses parents divorcent et qu'elle fait sa première tentative de suicide. Ils vivent dans la région lyonnaise. Elle est suivie à la suite de ça en CMPP quelques mois mais abandonne assez rapidement. A la fin de l'année scolaire, sa mère et elle déménagent dans le sud de la France, à Toulouse. Elle poursuit sa scolarité en seconde puis première dans un lycée en tant qu'interne dans une autre ville. Elle rentre chaque semaine et commence une prise en charge dans un service de psychiatrie infanto juvénile. Elle est suivie par un psychiatre et fait une psychothérapie avec un psychologue. Elle redouble la classe de première et recommencera son année mais cette fois en tant qu'externe dans un lycée proche du domicile de sa mère. Cette année est marquée par une rupture de la scolarité en début d'année après une tentative de suicide qui a débouché sur une hospitalisation de plusieurs semaines dans une clinique psychiatrique. Elle tente néanmoins de finir l'année scolaire par correspondance mais en vain, elle arrête au bout de deux mois. Nous sommes début 2005, elle a dix sept ans. En septembre, elle s'oriente en première année du bac professionnel mention secrétariat qu'elle a arrêté au bout de deux mois. Elle s'inscrit en suivant à l'ANPE et dans une mission locale. En 2006, elle commence par faire des missions d'interim de courtes durées avant d'être embauchée en juillet comme serveuse dans un restaurant, travail qu'elle garde jusqu'en décembre. Depuis, elle touche le chômage et s'est réinscrite dans des agences d'interim. Durant cette période, elle se met en couple et quitte le domicile de sa mère. Pendant tout ce temps, elle continue son suivi dans le service de pédopsychiatrie. Son psychiatre la diagnostique comme « état limite de la personnalité » mais elle parle de dépression. Il y a deux tentatives de traitement médicamenteux, avec des antidépresseurs et des antimorélateurs, qui n'ont pas abouties. Néanmoins, depuis ses dix huit ans, un passage de relais progressif vers un secteur adulte est en train de se mettre en place, elle a donc changé de psychiatre mais maintient son suivi avec le psychologue.

La trajectoire d'Emma fait apparaître une série de ruptures, d'abord au niveau familial par le divorce de ses parents à l'âge de quatorze ans et le déménagement qui s'en suit, mais ces ruptures sont surtout marquées dans la sphère scolaire au moment du lycée. Elle a connu une hospitalisation puis des abandons jusqu'à l'arrêt définitif de la scolarité fin 2005. De la même façon, dans la sphère professionnelle, il y a eu une rupture après six mois de travail. En ce qui concerne son suivi psychiatrique, il relève une continuité de sa prise en charge et de sa psychothérapie dans le service infanto juvénile de l'âge de quinze ans jusqu'à dix huit ans. Par contre le transfert vers le secteur adulte ne se passe pas très bien et elle est encore entre les deux, son nouveau psychiatre est dans le secteur adulte tandis qu'elle poursuit sa psychothérapie dans son ancien secteur.

La mère d'Emma est médecin. Elle a un poste renouvelable tous les six mois à la faculté de médecine dans le secteur pharmacologie. Son père était commercial, aujourd'hui en préretraite. Elle a un demi-frère et une demi-sœur, tous deux ses aînés et issus du premier mariage de son père. Ils habitent dans une autre ville et elle les voit très rarement. Elle n'a plus de contact avec son père depuis l'année dernière. Par ailleurs, elle ne parle pas de lui comme une personne impliquée dans la prise en charge. Emma raconte après sa première tentative de suicide : « *et mon père disait que je faisais du cinéma, que j'étais une comédienne (...)* ». Elle décrit les relations avec sa mère de façon conflictuelle. Conflits qu'elle juge en partie responsables de son mal-être : « *J'ai plus l'impression qu'elle m'enfoncé qu'autre chose (...)* ». Pourtant elle est décrite comme étant active dans la prise en charge de sa fille. Elle a amené Emma pour la première fois chez un psychiatre à l'âge de six ans. Plus tard, elle participait aux entretiens familiaux. Depuis qu'elle a déménagé, Emma décrit les relations avec sa mère comme « allant mieux » mais la décohabitation ne s'est pas déroulée dans de bons termes. Elle est partie « en claquant la porte » et n'a pas indiqué sa nouvelle adresse. D'ailleurs sa mère n'a pas de

relation avec le compagnon chez qui elle a aménagé. Le psychiatre interrogé, qui a fait des entretiens familiaux avec Emma et sa mère, parle lui aussi d'une relation conflictuelle entre elles : *« Il y a une grande violence entre elles (...) »*. Il en parle aussi comme une personne qui *« ne va pas très bien et qui a démarré une thérapie. »* Emma à ce sujet dit que sa mère prenait déjà des antidépresseurs lorsqu'elle était plus jeune. Les relations entre le psychiatre et sa mère se sont terminées sur un conflit mais cela n'a pas créé de rupture dans la prise en charge d'Emma : *« (...) à un moment donné on s'est fâché, la maman s'est fâchée avec moi, nous n'étions pas d'accord. Alors ça s'est un peu compliqué, c'est quand les parents sont médecins, lorsque les parents sont médecins, c'est toujours un peu compliqué parce qu'ils ont du mal à être parents et à ne pas être médecin donc euh après ça, il n'y a pas eu de rupture avec [Emma]. »* En cela, Emma semble détenir une certaine autonomie par rapport à sa mère pour gérer son suivi psychiatrique mais cela semble en partie venir de son implication dans son suivi psychologique. En effet, au niveau de sa prise en charge, elle mentionne de façon récurrente son psychologue à plusieurs niveaux. D'abord sur les relations qu'elle entretient avec lui : *« ça se passe super bien avec lui. » « (...) c'est quand même quelqu'un d'important. »*, au niveau de son implication dans le passage dans le secteur adulte : *« Si Monsieur S. n'avait pas appuyé fortement derrière, ça ferait longtemps que j'aurai éjectée quoi (...) »*, mais il semble aussi impliqué dans la sphère professionnelle : *« (...) il me dit que éventuellement il faudrait plus un mi-temps ou autre (...) »*. D'un autre côté et depuis 2006, son nouveau compagnon a été un élément clé de sa trajectoire par le fait qu'il a été central dans la décohabitation familiale d'Emma. D'un autre côté, elle le décrit comme non impliqué dans la prise en charge *« Ce n'est pas [son] rôle »* mais compréhensif.

La trajectoire familiale d'Emma semble marquée par des relations conflictuelles avec son père et sa mère. La trajectoire de prise en charge, même si elle a engagé sa mère au début, semble s'être dé耦lée de son implication après un conflit entre le psychiatre et elle. Emma gère son suivi psychiatrique grâce, il semble, aux rapports qu'elle entretient avec son psychologue. D'un autre côté, la rencontre avec son compagnon a permis une décohabitation familiale.

Lors des deux premiers entretiens, le discours d'Emma fait souvent référence à sa maladie qu'elle désigne de dépression. D'un autre côté, elle croise ses difficultés en y insérant un discours sur les autres qu'elle juge de façon négative ou positive. En ce qui concerne ses échecs scolaires, elle fait référence autant à un « manque de motivation » qu'aux professeurs et aux élèves pour justifier ses arrêts. Par exemple, elle raconte les raisons de son arrêt de sa première année de bac professionnel par le comportement des filles de sa classe :

« Euh j'avais essayé de faire du secrétariat pendant deux mois et euh le lycée j'ai compris aussi que ce n'était peut être pas trop mon point fort parce que je n'ai pas supporté. En fait j'avais les meilleures notes de toute la classe et tout ça, en fait j'ai validé une première éco en arrivant en bac pro trois ans quand même j'avais un niveau de bac quand même, je veux dire, il n'y avait pas de problème, j'avais 19 en faisant la moitié du contrôle etc. mais euh j'ai pas supporté la classe, ça non, les petites secrétaires d'à peine quinze ans qui sont là pour avoir des alloc, on ne vit pas dans la même réalité non plus donc le lycée j'ai laissé tomber. (Silence) Je ne suis pas capable d'aller en cours, c'est peut être par rapport au fait que je ne suis pas bien et etc. mais donc le matin j'oublie de me réveiller, le réveil a sonné, il n'y a pas de souci mais moi je ne l'ai pas entendu, pour me motiver d'aller en classe (...), les filles bon, quand ils font l'appel on n'entend pas son nom donc là je suis allée voir les profs et je leur ai dit : bon là écoutez, déjà à la base, je n'aime pas les filles mais là je suis encore moins motivée, enfin je leur ai dit gentiment, je ne les ai pas agressés parce que ce n'était pas les profs qui étaient en cause mais bon, très vite je me suis dis soit ces filles je les tue sur place ou soit je reste chez moi me calmer. Je suis restée chez moi me calmer. »

De la même façon, au niveau professionnel, elle raconte sa démission en liant à la fois sa « fragilité » et les « clients pénibles » : *« (...) donc là je me suis arrêtée pour de multiples raisons euh qui sont que les clients sont pénibles parce que... quelques uns mais c'est usant à force et c'est toujours les mêmes et ils sont tout le temps là de toute façon donc euh, il y a autant des étudiants que des personnes qui habitent dans les tours à côté et le problème c'est que ça se passe très bien avec tout le monde sauf*

avec cinq ou six qui sont récurrents quoi, ils vont débrancher la télé, ils vont faire des dégâts dans le café, ils vont être insultants, ils veulent agresser le patron alors du coup ils font chier la serveuse euh c'est le genre de chose moi, c'est pour ça que j'ai pété les plombs aussi, mon patron n'a peut-être pas été délicat non plus euh sur certains points euh voilà. J'ai peut-être plus de fragilité que quelqu'un d'autre à... (...) je sais que ça arrive à pleins d'autres et que les autres le gèrent sans doute beaucoup mieux que moi parce que je pense que les gens ne sont pas tous heureux de faire ce qu'ils font mais qu'ils tiennent quand même mais je sais qu'il y a certaines situations où je ne sais pas si je suis plus fragile que quelqu'un d'autre ou si je le gère moins bien ou si... je ne sais pas ça c'est une grande question que je me pose aussi en ce moment. »

Sa démission est justifiée par le fait qu'elle n'a pas supporté ses conditions de travail et c'est pour elle une preuve d'une certaine fragilité. Elle prend pour référence les « Autres qui tiennent ». Cette comparaison prouve ses difficultés, en effet sa démission n'est pas interprétée comme le seul fait des conditions difficiles de travail mais aussi par son incapacité à « tenir » le coup. Or, même si elle utilise ses difficultés comme mode explicatif de certaines situations d'échec, elle ne se considère pas comme une personne handicapée et n'a fait aucune démarche auprès de COTOREP. Si dans les entretiens, Emma se présente comme dépressive, comme ayant une « *maladie pathologique* », avec plus de difficultés que les autres, elle stipule que dans ces relations à l'autre, elle ne le dit pas à tout le monde et surtout pas à ces employeurs. « (...) *quand je dis que je suis suivie en psychothérapie, ça jette un froid, je ne le dis pas de suite en général, j'attends à connaître les gens avant de le balancer parce que... ben non, ça ne me met pas en valeur je trouve aussi donc j'ai tendance vraiment à pas le dire quoi. (...) j'ai déjà du mal à trouver un emploi, si je le dis, ils ne m'embaucheront jamais.* » Elle a le sentiment que la présentation de soi en tant que souffrant de troubles psychiques serait invalidante, elle doit se soumettre à différentes stratégies de présentation d'elle-même dans ses rapports avec les autres. Le fait de reconnaître des difficultés d'ordre psychique et d'en faire mode explicatif dans certaines situations n'est pas forcément corrélé avec le fait de reconnaître une situation de handicap. C'est l'identité conçue dans l'interaction par le rôle social qui est en jeu, on peut cacher à l'employeur un suivi psychiatrique alors que la reconnaissance de travailleur handicapé est mise en avant dans l'emploi.

Pour la première phase de recueil de données, lorsque Emma vivait encore chez sa mère, l'étape importante de son processus d'autonomisation était le projet d'un appartement autonome. Elle l'interprète comme un moyen pour elle d'aller mieux, moyen accessible que par l'emploi. « *Et ça je l'ai compris, si je me mets à travailler maintenant aussi c'est que je ne serais pas bien tant que je serais chez moi. Quand j'aurai mon chez moi, je serais sûrement beaucoup mieux, je ne pense pas pouvoir être bien tant que je ne suis pas chez moi ici.* Son psychiatre semble adhérer à ce projet. « *Bon le travail qu'on essaie de faire, on espère que ça se fera, on espère qu'Emma puisse à un moment donné avoir son appartement et dès qu'elle aura son autonomie financière, c'est son premier projet mais en même temps je ne sais pas si elle est capable de vivre seule, Après il faut se nourrir, il faut organiser ses journées etc. ça s'est l'expérience qui le montrera.* » Il s'allie au projet d'indépendance d'Emma mais il utilise à la fois un autre registre de l'autonomie, celui de la capacité d'action. Il s'interroge sur la capacité d'Emma à gérer la vie quotidienne. En effet, pour lui la principale difficulté d'Emma est due à sa consommation « excessive » de cannabis. Elle ne le rejoint pas sur ce point et pour elle, le fait d'avoir un logement autonome ne pourrait être que positif. Dans le second entretien, alors qu'elle a quitté le domicile de sa mère pour se mettre en couple, le bilan est plus mitigé. Les difficultés ne sont pas de l'ordre de la gestion de la vie quotidienne mais en rapport avec un avenir « flou » et inquiétant. Au niveau de l'autonomie, le registre de l'indépendance n'apparaît que secondaire par rapport à celui de la capacité.

« Est ce que tu te sens plus autonome ? »

Ben c'est vrai que depuis que j'ai emménagé avec mon copain, c'est vrai je sens qu'il y a une page qui est en train de se tourner. Je ne sais pas si, c'est ce que j'ai réalisé depuis quelques jours, je ne sais pas si... où je vais mais en tout cas, j'y vais tout droit, si c'est dans un mur, j'y vais tout droit quand

même. Euh ça avance, je ne sais pas dans le doute complet, dans un brouillard bien opaque. Je me sens assez déroutée par rapport à ça. Et en fait, c'est plus l'avenir qui me fait peur à la limite que ma situation actuelle parce que je suis partie, je ne suis pas complètement maso non plus, j'ai quand même de quoi tenir deux trois mois en me serrant le ceinture, le loyer à payer etc. sans faire de folies, de quoi tenir ric-rac pendant quelques temps donc bon donc j'ai quand même de quoi payer le loyer, ce qui est par rapport à d'autres personnes donc bon et euh donc euh comment je vais gérer un travail à venir ou autre, ça par contre ça me fait plus flipper, c'est vraiment l'avenir et puis bon quand il y a des coups durs ce qui arrive dans n'importe quel couple, aussi la question que j'aurais plus facilement que quelqu'un d'autre : est ce que je suis capable de vivre avec quelqu'un ? Est ce que je suis capable de... sur du long terme, enfin je ne sais pas, des questions, quoi, des questions même pas précises mais bon, je suis un peu paumée par rapport à beaucoup de choses. (Silence) voilà. »

Le projet de décohabitation familiale a donc été soutenu par le psychiatre et mené à bien par une mise en couple et un emploi qu'elle a gardé six mois. Or, cela la met dans un état de doute par rapport à ces capacités de garder un travail et une relation de couple. Le fait qu'Emma soit à la recherche d'un nouvel emploi, qu'elle n'a pas acquis une indépendance stable n'est pas désigné de prime abord, elle ne se réfère pas aux conditions d'accès difficiles sur le marché du travail mais elle met en doute sa propre capacité dans le temps à « gérer » un emploi.

Entre t1 et t2, Emma a abandonné sa formation et elle commence à s'inscrire dans des démarches d'insertion professionnelle par une inscription à l'ANPE, un suivi dans une mission locale et quelques courtes missions d'intérim. Durant l'année, elle a gardé un travail pendant six mois de serveuse et s'est mise en couple, ce qui a favorisé le projet de décohabitation parentale. Néanmoins, à la fin de l'année elle a quitté son emploi et s'est réinscrite dans les filières d'insertion à l'emploi par l'ANPE et la mission locale en s'inscrivant à nouveau et en parallèle dans plusieurs agences d'intérim. Elle est donc confrontée à nouveau à la difficile tâche de trouver un emploi sans diplôme. Néanmoins, elle formule un nouveau projet de formation, celui de passer le monitorat d'équitation, projet reporté pour cause de moyens. D'un autre côté, par rapport à notre première rencontre, Emma semble avoir plus d'activités, elle s'est inscrite dans l'association de son copain et ils organisent ensemble plusieurs spectacles de jonglage. Au niveau de sa prise en charge, le passage d'un secteur de pédopsychiatrie à un secteur adulte, déjà initié lors de la première rencontre se révèle problématique. Elle a changé de psychiatre et n'a rencontré son nouveau psychiatre que deux fois en un an. Elle parle de problèmes d'horaire. Mais ce qui semble lui posait problème c'est de changer de psychologue avec qui elle entretient de bons rapports et qui semble important pour elle car elle le cite souvent en référence. « *J'espère que ça se passera bien [dans le service adulte] après parce que forcément après monsieur S., limite ça ne peut se passer que plus mal quoi, (...)* ».

En t3, Emma est enceinte et ses relations avec sa mère se sont améliorées. Après la séparation avec son conjoint, elle revient au foyer familial. Sa grossesse et la perspective d'un nouveau né remettent à plus tard sa volonté de quitter le nid familial et de s'insérer dans un projet professionnel sur le long terme.

De la trajectoire d'Emma nous pouvons retenir une sphère familiale plutôt conflictuelle et une sphère de prise en charge vécue comme un soutien et une référence, notamment par l'intermédiaire de son psychologue. En effet, son psychiatre la rejoignait sur son projet d'autonomisation de quitter le domicile familial et son psychologue est souvent cité comme référence dans les deux entretiens. En ce qui concerne son insertion professionnelle, Emma se dit inquiète par rapport à ses propres capacités à garder un emploi. De la même façon, elle met en avant ses difficultés pour interpréter des situations d'échec. Pour autant, elle refuse une reconnaissance de situation de handicap, ne se considérant pas elle-même « handicapée ». D'ailleurs, cela ne lui a jamais été proposé par l'équipe soignante même si le psychiatre dit que cela pourrait être envisagé selon son évolution. En lien avec ses difficultés, Emma

souligne aussi le fait qu'elle a besoin d'une prise en charge. Or, le changement de secteur qui annonce une rupture dans sa relation avec ce psychologue a été un moment délicat dans le suivi psychiatrique.

- Jean Marc, 24 ans.

J'ai rencontré Jean Marc par l'intermédiaire d'un éducateur d'un ITEP. Pour la première rencontre, il m'a amené sur le lieu de travail de Jean Marc et m'a présenté à lui afin que nous puissions prendre un autre rendez-vous. Pour la première phase d'entretien, j'ai effectué un entretien avec Jean Marc sur son lieu de travail pendant sa pose de midi. J'ai aussi fait un entretien informel avec cet éducateur. Pour la seconde et la troisième phase de recueil de données, j'ai à nouveau effectué un entretien sur son lieu de travail aux mêmes horaires.

Jean Marc est né en 1982. Il dit être né avec « *un retard de prononciation* » qui l'amène à être suivi par un orthophoniste dès l'âge de quatre ans. Il suit une scolarité en primaire jusqu'en CE2. Après trois redoublements et plusieurs changements d'établissement, il est pris en charge dans un hôpital de jour à l'âge de neuf ans, orientation qu'il justifie par ses problèmes de prononciation ayant entraîné un retard scolaire. A quinze ans, il quitte l'hôpital de jour pour une prise en charge dans un ITEP (anciennement institut de rééducation). De quinze à seize ans, il ne poursuit aucune scolarité en parallèle de sa prise en charge mais fait des stages de photographie, de cuisine, de transport routier jusqu'à intégrer un CFAS pendant un an qui débouche sur un CFA dans le milieu ordinaire. Il obtient un CAP de dessinateur d'exécution en communication graphique et poursuit l'année suivante un autre apprentissage et valide un BEP préparation à la forme d'imprimante. Il est élu pour ces deux formations « meilleur apprenti de la région ». Durant ses années de formation, il effectue un stage de formation dans une petite entreprise de trois employés. Les professionnels de l'institut montent un dossier COTOREP et il est embauché à 19 ans dans cette même entreprise avec une RQTH et quitte l'ITEP. Au niveau de sa prise en charge, il poursuit un suivi avec une orthophoniste et en parallèle débute un suivi avec un psychiatre libéral qu'il rencontre tous les quinze jours. A vingt ans, il quitte le domicile familial pour s'installer avec des amis dans un appartement en collocation. Aujourd'hui il travaille encore dans cette entreprise et n'a pas renouvelé sa reconnaissance de travailleur handicapé. Durant toutes ces prises en charge, il n'a jamais eu de traitement.

Le parcours de Jean Marc est donc marqué d'une rupture scolaire avec une orientation à l'âge de neuf ans dans un hôpital de jour. A partir de là, il a continué à être pris en charge jusqu'à ce qu'il s'insère dans le monde du travail. Il n'y a pas eu de rupture dans sa prise en charge jusqu'à la sortie de l'ITEP où il poursuit un suivi avec un autre psychologue ou psychiatre libéral.

Le père de Jean Marc est maçon et sa mère ne travaille pas. Elle a une reconnaissance COTOREP à cause de problèmes de diabète. Il ne sait pas si elle touche l'AAH mais l'éducateur le confirme. Jean Marc parle peu de l'implication de ses parents au niveau de sa prise en charge. Il dit qu'ils avaient très peu de contacts avec les institutions. Par ailleurs, lorsqu'il parle des professionnels qu'il a rencontrés dans son parcours, il emploie un terme générique de « *ils* » : « *ils ont décidé de me faire arrêter l'école et de me mettre dans des centres spécialisés.* » ; « *ils me l'ont fait faire [la reconnaissance COTOREP] ; ils le font faire à tout le monde* ». Il ne cite que trois professionnels d'institution : un éducateur à l'hôpital de jour qui l'aidait à lire, l'éducateur de l'ITEP [que j'ai rencontré] et une psychologue qu'il a continué à voir lorsqu'elle est partie de l'ITEP. Les moments de bifurcation, notamment le choix des grandes orientations sont racontés avec le terme générique « *ils* » ou « *on* » : « *on m'a proposé de travailler ici* ». A la sortie de l'ITEP, il continue sa prise en charge avec l'orthophoniste qu'il voyait déjà et reprend un suivi avec un psychiatre ou un psychologue. Il est à l'initiative de la continuité d'un suivi psychiatrique ou psychologique et stipule le fait « *qu'il le fait pour [lui] et que personne n'est au courant* ». Il me demande même de ne rien dire à l'éducateur qui

nous a présenté. Il dit que c'est lui-même qui a « *senti la nécessité de reprendre.* » Il a fait le choix de reprendre un suivi mais ne sait pas si c'est un psychiatre ou une psychologue. Il dit y aller pour parler mais n'a aucun traitement. Il n'y a pas de fortes tensions qui apparaissent dans son discours au sujet des différentes orientations, ni des conflits entre lui et ses parents ou lui et les professionnels des différents établissements.

Il explique l'origine de son placement en hôpital de jour par ses difficultés de prononciation. Ainsi c'est selon lui à cause de ses propres difficultés qu'il en a eu besoin d'une prise en charge. « *Alors mes difficultés, c'était que je ne finissais pas les phrases, je ne finissais pas les mots, je parlais tellement vite, c'est ça en plus, je parlais vite alors personne ne comprenait parce que je ne finissais pas les mots et donc du coup les phrases, je ne les construisais pas bien comme il faut du coup et donc du coup, ça m'a généré... et bien du coup en français, ben j'étais complètement hors jeu, complètement décalé. Donc du coup, ils ont décidé de me faire arrêter l'école et de me mettre dans des centres spécialisés.* » Mais pour autant, il ne s'identifie pas en tant que personne handicapée. Il se différencie de ce qu'il appelle les « *handicapés mentaux* » en parlant de « *cas plus lourds que lui* » et justifie sa RQTH par une logique institutionnelle pour trouver plus facilement un travail.

« *Vous avez la reconnaissance de travailleur handicapé ?* »

J'avais. Ils me l'ont fait faire, pour le boulot...ils le font faire à tout le monde... Ouais, non, je trouvais ça bien mais vu que ça dure que deux ans, moi je suis resté dans la même boîte, ça peut plus trop me servir, ça peut servir pour un jeune qui cherche du travail, le patron, il a quelques avantages donc il peut le prendre plus facilement que d'autres jeunes. Mais après, pour la moi, la reconnaissance de travailleur handicapé... à part lors d'une audition pour avoir des trucs gratuits au niveau des transports mais moralement moi, je ne serais pas fier si j'avais encore la reconnaissance de travailleur handicapé, moi personnellement je ne l'aurais jamais fait parce que moralement pour moi, je ne suis pas un handicapé. »

D'un autre côté, Jean Marc se décrit comme un jeune ayant peu d'estime de lui. Les situations qui peuvent être valorisantes comme le fait d'avoir été deux années consécutives reconnu comme « meilleur apprenti de la région » n'est pour lui que des « *conneries* » non pas basées sur les résultats mais motivées par le choix des professeurs.

Jean Marc se présente donc comme un jeune ayant des difficultés qui sont la cause de ses prises en charge. Il dit avoir peu d'estime de lui. D'un autre côté, il se place au centre de son discours en utilisant la première personne qu'il oppose aux autres, « *ils* », lorsqu'il n'est pas à l'initiative d'une action.

Nous avons vu que ce jeune parle de ses difficultés comme des éléments causals et explicatifs de son parcours de prise en charge. Il explique son retard scolaire par son retard de prononciation et donc son orientation en hôpital de jour. Il parle aussi de problèmes relationnels avec les autres jeunes mais aussi avec les autres en général. « (...) *Vu mes difficultés à l'école primaire et tout, ce n'était pas forcément facile avec les jeunes autour de moi, donc je me suis vachement renfermé sur moi-même et j'étais un garçon qui travaille très peu et qui avait peur de toutes les personnes, du style, je ne pouvais pas faire des achats tout seul, quand je devais acheter des choses, quand il fallait que je parle à quelqu'un, j'étais bloqué.* » Il ajoute que c'est à cause de ses problèmes relationnels qu'il a toujours fait des activités solitaires comme jouer du saxophone ou peindre, faire du vélo. Au moment de la première phase, il souhaite reprendre des activités comme le saxophone mais il a peur de tomber sur un mauvais professeur. Il parle aussi de ses craintes de l'autre qui ont des conséquences pour faire des démarches. Mais il dit que ces principales difficultés sont de l'ordre de son rapport à lui-même et de ses capacités. Il exprime des envies de changements par rapport à son travail mais aussi par rapport à ses activités mais sa peur vient de son « *savoir faire* » le changement : « *Mes plus grandes difficultés, je suis souvent dépourvu, je suis assez... j'ai un côté assez... assez négatif par rapport à mes pensées, j'arrive*

pas à... alors des fois j'ai des moments... des périodes, j'ai des hauts et des bas, sans aucune raison valable, je vais être dans le bas et sans aucune raison valable, je peux être dans le haut, c'est un peu compliqué, j'essaie d'être dans le haut, positif et je suis négatif sur moi-même donc ce n'est pas forcément bon et donc euh voilà, j'ai envie de changements, mais je ne sais pas quoi. Le truc j'ai peur c'est que je ne sache pas faire le changement, que je ne sache pas... j'ai envie de la faire mais je ne le fais pas, ça ça m'arrive souvent, j'ai envie de faire un truc, je ne le fais pas parce que... parce que bon euh j'ai un peu peur, (...). » Les difficultés de Jean Marc sont donc décrites ici comme relevant d'un rapport négatif à lui-même et de sa capacité à être « positif » ou à agir. Pourtant, ces difficultés ne rentrent pas en compte dans sa définition de lui-même en tant que personne autonome. En effet, pour définir l'autonomie, il fait référence à sa capacité à entretenir sa voiture, dans les loisirs. Il « avoue » cependant qu'il « profite » de l'aide de ses parents et surtout de sa mère pour les démarches administratives mais c'est plus par confort que réel besoin. D'un autre côté, lorsqu'il parlait de ses loisirs, il n'y a effectivement personne de son entourage qui l'accompagne et il a des difficultés à en mener un à bien. L'autonomie pour Jean Marc n'est pas en rapport avec ses difficultés, elle se comprend pour lui comme la capacité à gérer les actes quotidiens. Dans ce sens, il se sent « autonome mais pour certaines choses, (...) pour les papiers et tout c'est ma mère » mais l'aide de sa mère est justifiée plus par sa « fainéantise » que par son incapacité.

L'éducateur de l'ITEP parle de Jean Marc comme une très belle « réussite ». Pour lui, Jean Marc était psychotique mais « il a très bien évolué ». Il ne connaît pas actuellement son diagnostic et pose même la question de savoir s'il a encore une pathologie. Si pour l'éducateur Jean Marc est une réussite c'est parce qu'il a obtenu deux diplômes, un CAP et un BEP, qu'il est inséré professionnellement, qu'il a quitté le domicile familial, qu'il a le permis et s'est payé lui-même sa voiture. L'éducateur entend donc cette réussite selon les critères de l'indépendance professionnelle et familiale.

Je n'ai pas constaté de grands changements entre le t1 et le t3. Il travaille au même endroit, il est toujours en collocation. Il continue son suivi avec l'orthophoniste et le psychiatre ou le psychologue. Il semble avoir acquérir une certaine stabilité dans son travail et au niveau de son logement hors de la cellule familiale. D'un autre côté, il dit avoir toujours le même désir de changer de travail et n'a pas repris les activités qu'il souhaitait. Il est donc bloqué aux mêmes endroits et ses difficultés n'ont pas disparues.

Ainsi, le parcours de Jean Marc est un parcours « réussi » d'autonomisation et malgré une carrière commencée jeune dans le milieu psychiatrique puis médico-social, il travaille dans le milieu ordinaire sans avoir renouvelé son statut de handicapé. Il semble à ce titre sorti de la filière « handicap ». Cependant, il dit ne pas être satisfait de sa situation dans laquelle il se sent bloqué et incapable d'en changer.

- Sébastien, 23 ans.

J'ai rencontré Sébastien par l'intermédiaire d'une psychologue d'un CAT (centre d'aide par le travail) avec qui j'étais entrée en contact au cours de l'enquête préliminaire. Cette psychologue m'a présenté au total deux jeunes adultes. Elle les a sélectionnés pour participer à l'enquête à cause de leur âge et du fait qu'ils répondaient selon elle à une problématique de handicap psychique. Avant que je puisse les rencontrer, elle a tenu à lire ma grille d'entretien et le questionnaire sur la qualité de vie et c'est dans un second temps qu'elle leur a demandé s'ils acceptaient de faire un entretien. C'est toujours par son intermédiaire que nous avons fixé une date pour les premiers entretiens. J'ai rencontré Sébastien pour la première fois dans le bureau de l'assistante sociale du CAT. Sébastien travaillait sur son poste à l'atelier d'imprimerie. La psychologue a appelé son moniteur pour qu'il nous rejoigne. La rencontre avec ce jeune adulte a donc été très encadrée par l'institution du CAT que ça soit par l'intermédiaire de la psychologue qui en a réglé les conditions, le lieu et le moment, pendant ses heures de travail. Ce

premier entretien se passe donc le bureau de l'assistante sociale. Ce cadre a l'avantage de le mettre dans une position où il a l'habitude de parler et de répondre aux questions mais pose un sérieux biais par rapport aux réponses orientées par le contexte. C'est ainsi que je n'ai eu que peu de propos sur l'institution. Ce premier entretien s'est avéré court, avec des réponses brèves ne laissant que peu de place à la relance.

J'ai revu Sébastien un an plus tard, toujours dans les mêmes conditions, c'est-à-dire par l'intermédiaire de la psychologue, un jour de travail et à l'intérieur du CAT devenu ESAT (établissement et service d'aide par le travail). Ce second entretien ne s'est pas déroulé de la même façon. Nous n'étions plus dans le bureau de l'assistante sociale mais dans une salle de réunion qui était à ce titre plus neutre. Assis côte à côte en face de la table sans bureau comme médiateur, le discours s'est peu à peu délié. Il a abordé son rapport à l'institution, chose qu'il n'avait pas faite la première fois.

Pour le t3, l'entretien s'est déroulé dans le bureau de la psychologue

De plus, pour la première phase de recueil de données, j'ai fait un entretien avec l'assistante sociale qui suit Sébastien. Elle aussi m'a été présentée par la psychologue. D'un autre côté, j'ai aussi rencontré un éducateur et une assistante sociale de l'IR (Institut de Rééducation) qu'il avait fréquenté avant de rentrer au CAT. Je n'ai pas pu rencontrer ses parents qui semblent maintenir une certaine distance avec ces institutions. Pour la seconde et la troisième phase de recueil de données, j'ai fait un entretien avec la psychologue de l'ESAT.

Les entretiens avec ces professionnels m'ont permise, outre de retracer de façon plus précise son parcours, de révéler un certain nombre de tensions entre la famille et les institutions.

De plus, j'ai fait une journée d'observation à l'intérieur des ateliers pour rencontrer les moniteurs et les jeunes dans leur contexte de travail.

Sébastien est né en 1983. Il a commencé à être suivi en CMPP dès la maternelle parce qu'il « *présentait des difficultés d'insertion scolaire* ». En 1994, alors âgé de onze ans, le psychiatre qui le suivait en CMPP l'oriente vers un hôpital de jour après le CM2. Il y reste jusqu'en 1998 date à laquelle il intègre un IRpro. Il quitte alors le domicile familial la semaine pour être en foyer. Il fait plusieurs stages professionnels. Mais après un stage dans le CAT, il est accepté en 2002. Il change de foyer. C'est dans ce contexte qu'est monté un dossier COTOREP qui a abouti à une ORP (orientation professionnelle). En 2004, Sébastien rencontre une femme à l'intérieur du CAT avec qui il se met en couple. Agée de 36 ans, elle vit seule dans un appartement. Sébastien déserte de plus en plus le foyer du CAT jusqu'à le quitter définitivement le premier janvier 2006 pour s'installer de nouveau au domicile familiale et avoir plus de liberté pour voir son amie. La recherche d'appartement pour Sébastien a débuté en 2006 et était la problématique centrale lorsque je l'ai rencontré la première fois. Son père l'a aidé dans ces démarches. Il a fait appel à des personnes qu'il connaissait pour obtenir un logement HLM. Je n'en sais pas plus sur ces connaissances qu'il a mobilisées. L'assistante sociale du CAT les a aidés à monter les dossiers. Son nouveau logement se trouve juste à côté de celui de ses parents et il le finance avec le salaire de son travail en CAT.

Le père de Sébastien a été placé enfant dans une institution après la mort de son père. Il a passé un CAP de jardinerie ce qu'il lui a permis d'être embauché à la mairie aux espaces verts, emploi qu'il conserve encore aujourd'hui. Sa mère ne travaille pas et est décrite par les professionnels de l'IR et du CAT comme souffrant de troubles psychiques, elle aurait des TOC mais ne s'est jamais faite soignée. Sa jeune sœur a passé un BEP et travaille actuellement dans un supermarché pour faire des mises en rayon. Elle a quitté le domicile familial et vit dans son propre appartement. L'assistante sociale du CAT décrit cette famille comme ayant des difficultés psychosociales dues en partie aux troubles de la

mère. Le père qui a un emploi stable est décrit comme étant « le pilier de la famille ». Il est intéressant de noter que Sébastien ne fait mention que de son père durant les entretiens et sa mère n'apparaît pas du tout présente dans les démarches ou la constitution de projets. Dans les entretiens avec les différents professionnels, c'est encore son père qui est présent et qui est décrit comme une personne n'acceptant pas la situation de son fils en institution pour personnes handicapées. La mère a juste été mentionnée dans l'entretien avec l'assistante sociale de l'IR pour l'empathie qu'elle porte sur les difficultés de son fils et pour être effacée face à un mari « qui décide tout ». L'assistante sociale de l'IR parle d'une nécessité à avoir une prise en charge spécifique des parents de Sébastien pour faire accepter au père les difficultés de leur fils. Elle dit par ailleurs avoir beaucoup « travaillé » avec sa mère et sa sœur, d'avoir tenté de mettre en place une prise en charge pour la mère dans des ateliers thérapeutiques qui n'a pas aboutie. Les autres professionnels rencontrés au CAT parlent aussi de ce rapport conflictuel avec le père. Dans tous les cas, ce père se mobilise beaucoup pour faire entrer son fils à la mairie et il s'est aussi beaucoup mobilisé pour que son fils obtienne un appartement.

Le contexte familial est donc décrit comme étant sous la coupe d'un père omniprésent n'acceptant pas la situation de handicap de son fils face à une mère souffrant de troubles psychiques mais tenant des rapports moins conflictuels avec les institutions. Elle a accepté pendant une période une relation régulière avec l'assistante sociale. L'éducateur de l'IR parle d'un travail de « *séparation* » familiale avec un placement en internat et avec un travail d'accompagnement des parents sous forme d'entretiens pour leur faire « *accepter le parcours dans le milieu du handicap* », chose qui semble plus difficile pour le père que pour la mère.

A travers les différents entretiens effectués avec les professionnels de l'IR et du CAT, il semble que les prises en charge de Sébastien sont traversées par des conflits entre les professionnels et les parents au sujet du projet d'autonomisation. En effet, si les professionnels tentent une séparation familiale au prix d'une prise en charge soutenue dans le milieu du « handicap », les parents projettent l'autonomie de leur fils par un logement autonome et par un travail en milieu ordinaire.

Quant à Sébastien, il semble être pris dans ces deux logiques qu'il exprime dans son rapport au CAT. D'un côté, il insiste sur le fait qu'il se plaît dans son atelier. Il a de bons rapports avec son moniteur qui valorise ses capacités de travail. Il a un poste défini, considéré comme plutôt compliqué, ce qui le met dans une position gratifiante par rapport aux autres. D'un autre côté, il exprime le souhait de quitter le CAT pour travailler dans l'imprimerie de la mairie. Il effectue donc de nombreuses démarches avec l'aide de son père pour rentrer aux espaces verts de la mairie pour pouvoir accéder plus facilement aux services de l'imprimerie. Dans les entretiens avec Sébastien, son père est très présent dans ces démarches. Dans les entretiens menés avec les professionnels de l'IR ou du CAT, le père de Sébastien est décrit comme quelqu'un qui ne supporte pas que son fils soit dans une institution spécialisée et qui le pousse à revenir dans le milieu ordinaire. Il a lui-même connu un passage en institution. Sur ce projet professionnel, la psychologue exprime son inquiétude par rapport au bien-être de Sébastien. Pour elle, ce changement d'emploi aux espaces verts qui est physique sera difficile car il est de constitution fragile, mais elle pense que le plus difficile pour lui sera de perdre son travail à l'imprimerie auquel il est attaché et valorisé et de s'éloigner de son amie. Sébastien est au centre de cette tension, il est pris entre le projet d'insertion en milieu ordinaire qu'il mène avec son père et en même temps il s'inquiète des difficultés qui l'attendent dans le milieu ordinaire. Il parle de ces lacunes scolaires, il se sent différent des personnes qui ont le bac par exemple, mais aussi celles qui « savent faire des divisions, connaissent les règles grammaticales ». En citant ce monde « ordinaire », il mentionne sa situation de handicap et parle de discrimination à l'embauche. Il se compare aux personnes d'origine étrangères avec lesquels il dit partager cette expérience de discrimination.

La psychologue décrit les difficultés de Sébastien comme appartenant à la catégorie de personnes souffrant de troubles psychotiques. Elle explique ses difficultés comme des conséquences de sa

structure psychotique. Selon elle, ne pas être capable d'autonomie sans aide extérieure est un des symptômes. L'autonomie est ici entendue comme une capacité à avoir de l'initiative. Toujours selon elle, c'est ce qui explique le fait qu'il soit inscrit dans le projet de son père. De son côté, Sébastien se dit « autonome à 100% ». Cela signifie pour lui une capacité à gérer les démarches administratives, vivre et se déplacer seul. En t1, il se considérait déjà comme autonome et disait qu'il l'avait appris lorsqu'il habitait dans son premier foyer : « [l'internat] *qui nous apprend à nous autonomiser... euh à nous autonomiser plutôt ; on a un budget et c'est nous qui devons faire les courses, on fait les courses, c'est nous qui devons faire la cuisine, enfin je veux dire c'est dans une maison et ensuite c'est à nous euh... c'est à nous de gérer nos repas.* » De plus, l'autonomie pour lui n'est pas incompatible avec le fait de demander de l'aide lorsque ça ne va pas. Si pour la psychologue, l'autonomie est la capacité à avoir ses propres désirs et de les mettre en œuvre, pour Sébastien, elle prend la forme d'une gestion du quotidien dans laquelle il n'omet pas la nécessité de faire appel à autrui. De la même façon, sur les difficultés, il se défend de ne pas en avoir dans son travail ou dans sa vie quotidienne : « *Je fais mes courses comme tout le monde, je travaille normalement, je n'ai pas de problèmes physiques ou moteurs, tout va bien.* » Lorsque Sébastien parle de sa vie quotidienne, il insiste sur le côté « normal » de ses activités. L'expression « *comme tout le monde* » revient de façon régulière. Il dit se balader avec son amie, aller au restaurant, partir en vacances, des choses « *normales quoi* ». Normalité qu'il justifie sans cesse en qualifiant ses activités de « normales » ou « comme tout le monde ».

Par rapport à la première rencontre en t1, le discours sur son projet professionnel a changé en t2. La première fois, ce projet sonnait de façon positive mais il n'y avait rien de concret. La seconde fois, il s'est concrétisé, les rendez vous se sont avérés plus fructueux ce qui a fait naître chez Sébastien une tension plus grande. En pensant au futur, il dit devoir se préparer psychologiquement. Il exprime cette tension mais toujours en la minimisant : « *Pff euh bon euh bon psychologiquement ça va, ça va bon très bien hein euh bon un petit peu de fatigue en ce moment, ça doit être aussi à cause de l'emploi, un peu tout ça. (...) avec tout ce qui se passe en ce moment, le changement de lieu de travail, ça tourne un peu mais bon ce qui est normal hein.* ». Paradoxalement, il est en colère contre l'institution du CAT devenue ESAT et qui est dans les textes un centre de formation. Pour lui, les personnes qui s'occupent de l'orientation de ces membres ne font pas leur travail. Il a la sensation de « *tourner un peu en rond* » et qu'il n'y a pas la possibilité de faire « *carrière* ». En t3, sa situation n'avait pas changé. Il ne mentionnait plus son projet de sortie mais au contraire, il avait « appris » à demander de l'aide auprès des professionnels, il est donc davantage investi dans le fonctionnement de l'établissement.

A travers ce projet professionnel, se cristallisent les différentes tensions qui sont au centre de l'expérience de Sébastien. Ce jeune a été pris en charge dans une structure psychiatrique dès la maternelle en CMMP puis en hôpital de jour avant d'être placé dans une institution médico-sociale et enfin d'intégrer un CAT. Ces placements semblent marqués par des tensions entre les prises en charges des professionnels et les projets parentaux. Nous avons vu qu'ils étaient en opposition quant au projet d'autonomisation de ce jeune : si les professionnels jouent la carte d'une autonomie familiale accompagnée d'une prise en charge soutenue dans un organisme médico-social, les parents souhaitent davantage une insertion dans le monde du travail ordinaire. C'est pourquoi, le projet de changer de travail pour Sébastien, de « *faire carrière* » est porté par son père à défaut de l'être par les professionnels.

- Tristan, 24 ans.

J'ai rencontré Tristan dans le CAT (centre d'aide par le travail) où il travaille pour les entretiens des trois phases. La psychologue de ce centre a été l'intermédiaire de nos rencontres. Le premier entretien s'est déroulé dans le bureau de l'assistante sociale, le second dans une salle de réunion et le troisième

dans le bureau de la psychologue. Parallèlement, j'ai rencontré l'assistante sociale qui s'occupe des dossiers de Tristan dans la première phase de l'enquête et j'ai fait un entretien avec la psychologue pour la seconde et la troisième phase. Pour compléter cette monographie, j'ai aussi mené un entretien collectif avec un éducateur et une assistante sociale de l'institut de rééducation (IR) qu'il avait fréquenté à l'adolescence¹⁰⁵.

Tristan est né en 1982. Il est suivi en CMPP jusqu'en CM1. Il a redoublé deux fois en primaire. En 1995, il est orienté dans un premier institut de rééducation pour jeune adolescent qu'il quitte en 1998 pour intégrer un autre institut de rééducation plus axé sur l'insertion professionnelle. A partir de 16 ans il commence à faire des stages de magasiniers et aux espaces verts. En 2000, il est victime d'un accident de tracteur dans le jardin de ses parents. Il a eu un traumatisme crânien et garde comme séquelles une surdité à l'oreille droite et une tendance à l'épilepsie. Après une période de rétablissement, il réintègre progressivement l'IR. Parallèlement, il quitte le milieu familial la semaine pour être en foyer. Une demande de reconnaissance COTOREP se fait de l'institution en 2001. En 2002, il est accepté dans un CAT après une période de stages. Il loge au foyer d'hébergement du centre depuis cette date.

Le père de Tristan est employé. Sa mère ne travaille pas. Tristan a une petite sœur qui est en SEGPA. Elle voulait s'orienter vers un BEP pâtisserie mais elle a été refusée pour cause de « lenteur ». Dans les entretiens, la mère est plus souvent citée que le père qui semble absent. La mère est décrite par les professionnels que j'ai rencontrés comme étant dès le début réfractaire aux orientations vers la filière spécialisée. Elle sollicite les professionnels de l'IRpro pour une orientation en milieu ordinaire avec une reconnaissance de travailleur handicapé. Elle vit mal la visite du CAT et dit avoir peur que son fils « régresse » au contact d'autres personnes en situation de handicap. D'un autre côté, elle a manifesté une inquiétude par rapport au rythme de travail. Son père a semblé plus favorable au stage en CAT. L'accident semble être un élément très important dans le rapport que sa mère entretient avec les difficultés de Tristan. Elle s'est inscrite dans une association de familles de traumatisés crâniens. Ainsi, même si aucune difficulté d'ordre mental ou intellectuel n'est apparue par rapport aux difficultés antérieures, le traumatisme crânien provoqué par l'accident paraît être l'élément qui justifie pour sa mère toutes les difficultés de son fils. De leur côté, l'éducateur et l'assistante sociale de l'IR ont mentionné la nécessité « d'autonomiser » Tristan de la cellule parentale. L'assistante sociale parle de « *surprotection familiale* ». A travers les discours des professionnels, il semble que la prise en charge de Tristan ait fait l'objet de conflits entre eux et la famille quant aux différentes orientations de prise en charge.

Dans son discours, Tristan se met au centre de la première orientation en CMPP qu'il justifie après hésitation par le fait qu'il « n'aimait pas » l'école : « *Euh scolarité j'étais un peu, je ne suis pas beaucoup en fait, je n'aimais pas beaucoup, c'est pour ça que je faisais avec le CMPP euh scolaire, j'ai fait avec le CMPP.* » De la même façon, il dit que c'est lui qui a demandé de prendre un appartement et l'année suivante, il a renoncé alors que le refus de l'appartement a été décidé en réunion d'équipe au sein de l'ESAT. En ce qui concerne la demande de reconnaissance COTOREP, il se présente de façon active : « *C'est en fait mes parents, moi et l'institution, c'est un peu tout le monde. Là j'attends les papiers de la COTOP parce qu'au mois d'Avril, la COTOP s'arrête, là je vais refaire les papiers.* » Dans la présentation de son parcours, Tristan se met en position centrale, il fait peu de références aux personnes qui participent à sa prise en charge que ce soit les membres de sa famille ou les professionnels.

¹⁰⁵ Cf. Sébastien pour les conditions de rencontres et de passations d'entretiens.

Rapport éducatif Tristan : comptes rendus d'examens psychologiques, IR, 2001. [Extraits]

(...) jeune qui présentait à l'entrée des troubles graves de la personnalité à type disharmonique psychotique avec lenteur, inhibition et psychomotricité. Victime d'un grave accident à son domicile ayant entraîné un coma de plusieurs semaines, [Tristan] a repris sa prise en charge à l' [IR] progressivement en raison d'une fatigabilité importante, il ne présente pas de séquelles majeures en dehors des troubles auditifs par traumatisme de l'oreille droite et d'une épilepsie ainsi que des angoisses résiduelles, on retrouve les difficultés d'apprentissage antérieures mais [Tristan] reste très motivé. Étant donné le lien fusionnel avec la mère, un travail de distanciation avec la famille se poursuit, un passage à [], le foyer, est envisagé pour favoriser son autonomie. Ce jeune a atteint le niveau CM2 en mathématique, cinquième en français, les connaissances sont intégrées, divisées rationnellement mais des disfonctionnements de la pensée logique perturbent régulièrement la bonne résolution des problèmes, les parents sont toujours inquiets pour le devenir de leur fils, plus en écoute, ils sont actuellement en mesure de permettre à [Tristan] d'être dans un autre lieu que le domicile familial pour son épanouissement personnel, d'autre part, ils sont aussi d'accord pour que soit mis en place un dossier COTOREP. (...)

Le rapport éducatif écrit par le psychologue de l'ITEP justifie les orientations dans un ESAT et dans un foyer d'hébergement. En sa qualité d'expert, le psychologue permet en sélectionnant des critères qui lui sont propres de prouver les difficultés de Tristan. Le projet d'autonomisation contenu dans ces lignes projette « l'épanouissement personnel » de ce jeune avec l'éloignement familial. Le processus d'automatisation est donc compris ici comme relevant d'une séparation familiale compensée par une prise en charge plus importante par le placement en foyer. D'un autre côté, Tristan est décrit par l'assistante sociale du centre comme un « *jeune fragile* » ayant des difficultés à tenir un poste de travail. En effet, il est fait mention de longues absences. La psychologue pense qu'il ne pourra jamais intégrer le milieu ordinaire du travail et qu'en tant que psychotique il est pris dans les démarches familiales sans capacité à prendre des initiatives en l'absence de cadres structurants. Ainsi pour elle, son autonomie, entendue comme capacité d'initiative, est limitée et nécessite un dispositif accompagnant. Tristan lui se dit « *complètement autonome avec sa voiture* » lorsque je lui demande s'il a des difficultés dans la vie quotidienne. Pour lui, avoir sa voiture, c'est « *faire ce qu'il veut* ». Il comprend son autonomie comme étant une liberté à agir. Il argumente le fait de ne pas avoir de difficultés au quotidien par ce pouvoir de déplacement.

Entre le t1 et le t2, Tristan est resté stable dans son travail, malgré des absences et quelques problèmes relationnels avec ces collègues. Ses parents ont exprimé le souhait de voir Tristan quitter le foyer pour un logement autonome. Les éducateurs du foyer et l'assistante sociale du CAT ont manifesté leur désaccord estimant qu'il n'était pas prêt à vivre seul. La décision institutionnelle de ce projet s'est jouée lors d'une réunion d'équipe qui regroupe une équipe de professionnels de l'établissement : éducateurs, assistante sociale et cadre de travail. Ils ont rédigé un rapport dans lequel ils s'opposaient à ce projet. Le rapport a été signé par Tristan et le projet a été abandonné. La psychologue insiste sur le fait que Tristan s'est retrouvé « entre deux » et qu'il a mal vécu cette pression qui s'est traduite par des « somatisations importantes » entraînant des arrêts de travail. En t1, Tristan dit qu'il a fait une demande pour avoir un appartement mais qu'il préfère « *pas pour le moment* », « *aller petit à petit* ».

En t2, comme en t3, il dit avoir « *laisser l'appartement de côté* » parce qu'en fait il n'est « *pas encore prêt* » pour tenir un logement seul. Il l'argumente par son incapacité dans : « *le rangement enfin et faire le rangement et laver ma chambre.* » Par contre, il affirme n'avoir aucune difficulté pour se préparer des repas. Dans les deux cas, il ne mentionne spontanément ni l'implication de ces parents dans le projet d'appartement ni les professionnels du centre qui l'ont rejeté. Il se met au centre de cette situation même s'il fait transparaître dans son discours les deux implications parentale et institutionnelle : la demande d'appartement et le fait de ne pas être encore prêt. Il arrive à mettre de la cohérence en y insérant une question de temps. Il reste en concordance avec le projet familial en l'engageant dans un futur indéfini tout en pouvant s'accorder avec l'avis de ses éducateurs qui le

considèrent inapte. « *Ne pas être prêt* » signifie à la fois cette inaptitude en y intégrant l'option de l'être un jour. Que ce soit au niveau de la prise en charge en IRpro ou dans le CAT, une forte tension est visible entre le désir parental d'un logement dans le milieu ordinaire et un objectif d'autonomisation familiale des professionnels.

- Jessica, 19 ans.

J'ai rencontré Jessica par l'intermédiaire de son psychiatre référent, chef de service d'un service hospitalier de psychiatrie infanto juvénile. Le premier entretien s'est déroulé dans un café du centre ville. L'enregistrement a été court et je ne l'ai pas senti très à l'aise avec le magnétophone. Je lui ai donc proposé un autre rendez vous, celui-ci moins formel. La conversation enregistrée fût plus longue et plus axée sur la relation qu'elle entretenait avec sa mère et ses amis. Pendant les quelques semaines qui ont suivies, elle m'a appelé plusieurs fois pour me dire qu'elle n'allait pas très bien mais ne s'est jamais étalée sur ce sujet. Pour cette première phase de recueil de données, j'ai fait un entretien avec son psychiatre référent à l'intérieur du service de l'hôpital et j'ai aussi rencontré ses parents avec qui j'ai fait un entretien chez eux. Pour la seconde phase de recueil de données, j'ai effectué, à nouveau dans la maison familiale, un entretien avec Jessica et dans un second temps un entretien collectif avec les parents et leur fille. Pour la troisième phase de l'enquête, je n'ai pu revoir que ses parents puisque Jessica était hospitalisée. Mais j'ai pu communiquer plusieurs fois avec elle par téléphone. Deux ans plus tard, elle continue à m'appeler régulièrement.

Jessica est née en 1987. Elle est accueillie dans une famille d'adoption avec son frère jumeau. Sa mère est directrice d'école et son père est journaliste actuellement au chômage. Elle a un frère jumeau, deux demi-frères et deux demi-sœurs issus du premier mariage du père. Plus âgés, ils ont quitté le domicile familial à l'exception de l'aîné revenu temporairement. A cinq ans et demi, elle est prise en charge dans un hôpital de jour pour psychose infantile. En 1993, elle change de département et s'installe en Haute Garonne pour se faire adopter, elle et son frère, ils ont donc 6 ans. Ses parents adoptifs savaient que son suivi devait se poursuivre. Ils partent à la recherche d'un centre de soin. Le premier hôpital de jour ne leur fait pas une « bonne impression » et ils décident finalement de la mettre dans un autre établissement. Elle est prise en charge dans le second hôpital de jour visité et elle est suivie à temps complet entre 1994 et 1995. Au bout de cette première année, le personnel du service propose aux parents de Jessica de l'intégrer dans une CLIS (classe d'intégration scolaire). Ses parents refusent ce choix d'orientation et se met alors en place un période de fortes négociations. En fait, sa mère adoptive a travaillé en tant qu'institutrice dans l'enseignement spécialisé. Son opposition est argumentée par le fait qu'elle « *connaît les CLIS et j'en ai une très très mauvaise image, j'y ai travaillé moi-même est j'en ai une très très mauvaise image donc euh... à la façon dont sont gérés les enfants, donc ils sont... je trouve que ça tire les enfants vers le bas et en plus, ça a beau être dans le milieu scolaire, la CLIS, c'est plutôt à part de l'école et ça ne me convenait pas du tout* ». Connaissant le milieu, elle mobilise son réseau professionnel pour trouver une classe à sa fille.

Le conflit est réglé lors d'une réunion dans laquelle se sont opposés le personnel de l'hôpital de jour, éducateurs, instituteurs du service et psychologues et les parents. Le débat a été clos avec l'intervention du psychiatre chef de service qui a donné son appui aux parents. Les parents sont conscients qu'ils avaient un avantage par rapport à d'autres familles du fait de la profession de la mère. Elle parle d'un véritable « tribunal » pour raconter cet épisode. De son côté, le docteur R. ne mentionne que brièvement cet épisode. En 1995, Jessica commence donc sa scolarité à 8 ans en alternant entre l'hôpital de jour et le CP. L'année suivante elle rentre au Cours élémentaires à temps complet et poursuit un suivi en ambulatoire avec une psychothérapie et des entretiens familiaux menés par le docteur R. dans le même secteur infanto juvénile que son ancien hôpital de jour. En parallèle, l'école primaire organise des réunions une fois par trimestre avec l'équipe éducative du centre de soins. Jessica poursuit une scolarité dans le milieu ordinaire jusqu'en cinquième, moment où les

professeurs demandent une orientation. Le centre de soins suggère un relais vers le milieu médico-social dans un SESSAD (services d'éducation spécialisée et de soins à domicile). Là encore l'orientation sera refusée par la famille. Les parents n'évoquent pas cet événement. Leur rôle dans l'orientation scolaire de leur fille est encore prégnant dans le discours lorsqu'ils disent qu'ils « l'ont mise » dans une maison familiale rurale¹⁰⁶. En 2002, alors âgée de quinze ans, Jessica deviendra interne dans cet établissement. Si la première année se déroule sans incident, elle est contrainte la seconde année de quitter le lieu sur ordre du chef d'établissement face aux menaces suicidaires de Jessica. A 17 ans, elle part dans un centre pour jeunes qui n'ont aucune formation et dans lequel, des stages ou des cours sont proposés¹⁰⁷. Ses parents lui offrent la possibilité de faire un choix entre expérience professionnelle et scolarité. Jessica choisit la première option. Elle va donc faire une série de stages. Le dernier, en service dans la restauration, va finalement déboucher sur un contrat d'apprentissage en CFAS (Centre de formation par alternance spécialisé) pour préparer en trois ans un BEP. Les parents font donc appel à la COTOREP pour avoir une reconnaissance de travailleur handicapé afin d'entrer en formation spécialisée. Si la mère insiste sur le fait que c'est le docteur R. qui leur a donné l'idée de la formation par le CFAS, le docteur R. de son côté, souligne l'implication de la famille dans la recherche de stages. De son côté, Jessica résume son parcours scolaire de façon plus rapide et ne mentionne pas les orientations, ni les différentes implications des ses parents ou de son médecin. De la même façon, lorsqu'elle aborde son parcours de soins, elle dit avoir rencontré son médecin à l'âge de quinze ou seize ans, rencontre motivée selon elle pour ses troubles du comportement. Elle ne parle pas de son enfance. Courant 2004, la jeune femme est inscrite dans une formation en alternance avec un stage dans un restaurant et des cours au centre de formation. Elle est contrainte d'arrêter début 2005 à cause de malaises vagues, elle est donc déclarée inapte par la médecine du travail. Si le docteur R. y voit dans ces malaises une expression d'une angoisse face au travail dans le milieu ordinaire, les parents les considèrent comme des problèmes organiques. Jessica explique ses malaises plutôt par rapport au discours médical mais reste dans le doute.

En t1, au sujet des projets professionnels de la jeune femme, le père pense à un travail de bureau, la mère est plus inquiète. De son côté, Jessica reprend l'idée de son père.

J : « Ben moi, je pensais faire employée de bureau, ça me plairait bien hein donc voilà. »

Son médecin psychiatre soutient l'orientation vers un emploi aménagé avec une reconnaissance de travailleur handicapé.

DR : « Je pense qu'elle relève d'un travail en milieu ordinaire avec reconnaissance de travailleur handicapé avec un emploi aménagé, un travail où il soit reconnu qu'il lui faille un peu de temps. »

La mère utilise deux logiques par rapport au handicap. D'un côté, si la reconnaissance du handicap permettait une entrée au CFAS, elle pense que ce statut « d'handicapé léger » peut être un frein à l'accès à l'emploi et de l'autre, elle refuse l'image stigmatisante d'une telle dénomination que ce soit dans l'enfance avec l'insertion dans une classe spécialisée ou pour l'avenir professionnel avec une intégration en centre d'aide par le travail (CAT).

M : « Elle est reconnue à la COTOREP parce que pour aller au CFAS, il fallait qu'elle passe par la COTOREP, donc la COTOREP l'a reconnue handicapée légère, ce qui n'a fait que compliquer les choses (Silence) parce qu'à la limite vous êtes handicapée profond ou important vous avez une indemnité, vous avez... « Handicapée légère », ça veut dire quoi pour aller chercher du travail, vous en connaissez des patrons qui vont embaucher en disant : « je suis handicapée légère. » »

¹⁰⁶ Une maison familiale rurale est un établissement qui dépend du ministère de l'agriculture et dans lequel l'élève poursuit des cours avec des possibilités de stages.

¹⁰⁷ Cet établissement a été décrit par les parents de Jessica, il s'agit peut être d'une « école de la seconde chance ».

M : « Oui parce qu'en CAT, moi je sais, il y en a un CAT là où je travaille. Dans le village ils sont traités comme des gens à part les gens du CAT, on dit handicap etc. donc forcément le regard, il n'est pas pareil. (Silence) »

Son père n'évoque la situation de handicap que pour faire référence à des organismes spécialisés d'aide aux personnes en situation de handicap comme le PDITH. Il ne mentionne pas les conséquences identitaires d'une telle reconnaissance. Jessica n'en parle pas et lorsque je lui pose des questions sur sa reconnaissance COTOREP, elle semble hésitante et ne répond pas précisément sur les démarches ou sur l'avis de la commission.

Sur la question de l'autonomie, Jessica admet se faire aider par ses parents en ce qui concerne les démarches administratives et la recherche d'emploi. Les parents et le médecin ne pensent pas qu'elle soit prête à prendre un appartement autonome. Ils parlent tous les trois d'un manque de « maturité ». En effet, que ce soit sur la gestion financière, les démarches administratives ou celles relevant de la recherche d'emploi, elle est encore dépendante de ces parents. D'ailleurs, ils préfèrent gérer eux-mêmes le budget de leur fille que de la confier à une curatelle, procédé dont ils n'ont pas confiance. Mais sur le manque d'autonomie, sa mère insiste beaucoup sur « les bêtises » de Jessica, les « stripteases » sur Internet, retirer des grosses sommes d'argent. Jessica parle beaucoup de cette relation conflictuelle avec sa mère mais en reprenant les mots de sa mère : « *j'ai encore fait une bêtise* » et elle raconte « le coup du mur pour aller en boîte » qui a provoqué une crise avec sa mère, le comment elle a retiré une grosse somme d'argent en deux fois (environ deux cents euros). Lors de l'entretien collectif, cet épisode est raconté par la mère, son père la défend encore en justifiant que « *c'est exceptionnel et je trouve que c'est lié au fait qu'elle n'a pas de boulot* ». Son psychiatre quant à lui parle de « *troubles du comportement* ». Ce sont ces « bêtises » qui justifient le fait qu'elle ne soit pas encore passée dans le secteur adulte et qu'elle continue son suivi dans le service infanto juvénile avec une psychothérapie et des séances de psychomotricité. Jessica se met en couple et déserte de plus en plus la maison familiale. Lors d'un entretien familial avec les parents, le psychiatre et Jessica, il est décidé qu'elle doit consacrer deux jours par semaine à la recherche d'un emploi et que les autres jours elle peut aller voir son copain mais en respectant des horaires de rentrée. Sa mère se dit inquiète quant à cette relation parce qu'elle ne connaît pas ce jeune homme et qu'il est décrit comme « *pas sérieux* ». Jessica de son côté dit comprendre l'inquiétude de sa mère et approuve le fait qu'il n'est pas sérieux mais d'un autre côté exprime l'envie de s'installer avec lui en dehors de la ville pour « *changer d'air* » mais elle dit ne pas être pressée car ses parents l'aident « *pour les factures et les papiers* ». Elle préfère attendre d'avoir le permis et un travail.

Entre t1 et t2, Jessica fait une tentative de jeune fille au pair en Angleterre. Mais elle reviendra rapidement avec la reprise de ses malaises. Elle est suivie par un programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés (PDITH) et par l'ANPE qui lui envoie des annonces d'emploi. Pour l'instant aucune de ces prises en charge n'a abouti sur une insertion professionnelle. Elle mentionne son désir de reprendre une activité professionnelle. Pour elle, les difficultés ne résident pas dans le fait de trouver un travail mais « *qu'il se passe bien* ». En t2, son père a abandonné l'idée du travail de bureau pour un travail avec les personnes âgées parce qu'elle avait fait un stage lors de sa scolarité à la MFR qui s'était bien passé. Là aussi, elle reprend l'idée de son père. Lors de l'entretien collectif, sa mère insiste sur le fait qu'aucune offre de travail n'est aboutie et remet la faute sur sa fille qui « *n'a pas donné suite* » et qu'elle est incapable de se lever tôt. Son père quant à lui fait l'avocat de la défense en s'appuyant sur des traits de caractère de sa fille : « *elle est timide* », « *peureuse* », arguments que sa mère contredit aussitôt.

Son psychiatre référent est le seul professionnel de la santé à avoir actuellement des relations avec ses parents, il fait donc le pont entre les soignants et la famille. A travers ces entretiens, son rôle est apparu central dans la gestion de sa maladie mais a aussi dépassé le cadre médical puisqu'il est intervenu plusieurs fois au niveau des choix d'orientation dans le parcours de la jeune femme soit en

tranchant en faveur des parents pour une intégration scolaire en milieu ordinaire ou en les conseillant pour le CFAS. D'un autre côté, ces extraits d'entretiens font apparaître la forte implication des parents dans le choix du parcours scolaire et professionnel de leur fille. Si le père est aussi concerné que la mère dans la trajectoire de Jessica, elle semble détenir une place prédominante dans le parcours scolaire du fait en partie de sa profession dans l'enseignement et de son expérience au sein du milieu spécialisé. En t2, elle paraît plus pessimiste quant à l'insertion professionnelle de sa fille et exprime plus d'inquiétude. Si elle a pu mobiliser ses ressources (ses relations dans le milieu éducatif) au moment du parcours scolaire, elle n'en dispose pas pour aider à l'insertion professionnelle. Jessica, quant à elle, est inscrite dans une configuration familiale où elle est en conflit avec sa mère mais reprend son discours quant à ses « bêtises ». Dans son discours, elle met l'accent sur ses relations extra familiales et n'a pas de projet professionnel précis.

En t3, elle est hospitalisée dans un service psychiatrique au long cours.

En t5, elle a intégré un centre de postcure et elle vit dans un appartement thérapeutique. Elle est en couple avec un usager de ce centre.

- Antoine, 18 ans.

J'ai rencontré la mère d'Antoine dans une association de familles de malade psychique. Pour la première phase d'entretien, j'ai rencontré deux fois Antoine et sa mère à leur domicile familial. Le premier entretien avec Antoine s'est révélé plutôt chaotique. Isolés dans sa chambre, il n'est pas resté assis plus de dix minutes. Il se levait pour me montrer des prises de karaté et tenait un discours déstructuré. Il s'est montré pour le second entretien plus disponible en restant assis tout le long et tenait un discours avec quelques phases d'incohérence. Les deux fois j'ai interviewé sa mère dans le salon où son père et Antoine faisaient des allers-retours. Quelques fois Antoine intervenait mais son père restait en retrait. Pour la seconde phase de recueil des données, je ne les ai rencontrés qu'une seule fois, toujours au domicile familial avec de la même façon un entretien en face à face dans la chambre d'Antoine et un entretien dans le salon avec la mère en présence de son fils. Pour la troisième rencontre, Antoine s'est montré beaucoup plus disponible à l'exercice de l'entretien. Il a aménagé son bureau de telle sorte à ce que nous soyons bien installés, il était calme, coopératif et cohérent. Son père étant toujours en retrait même s'il m'a reconnu et échangeait quelques mots à mon arrivée.

Anthony est né en 1988. Il suit une scolarité jusqu'en troisième général, à la suite de quoi il part en lycée professionnel pour préparer un BEP MPMI (Maintenance Productique Mécanique Informatisées) pour l'année 2004-2005. Avant sa rentrée des classes, sa mère remarque un changement de comportement chez son fils. Il commence à voir un psychiatre mais ce n'est qu'à la fin de l'année qu'il se fait hospitaliser pour la première fois. Il quitte son lycée à ce moment. En janvier 2005, il est mis sous traitement anti-psychotique. A partir de là il a été hospitalisé d'urgence à quatre reprises jusqu'en juin 2006. Antoine dit avoir mal vécu les hospitalisations et il a tenté de faire plusieurs fugues. En septembre 2005, Antoine a essayé de reprendre sa scolarité en BEP mais il ne fait que deux jours et est de nouveau hospitalisé. Entre le mois de novembre 2005 et juin 2006, sa mère a tenté de le faire rentrer en IMPro (Institution médico-professionnelle) et dans un hôpital de jour. L'accès à l'IMPro sera refusé à la suite du rendez vous chez le psychiatre parce qu'Antoine « n'est pas assez stabilisé ». Il fera alors un essai dans un hôpital de jour. Mais au bout du troisième jour, il fera une fugue et sera donc refusé pour la même raison. Le jeune homme n'a pas évoqué ces tentatives lors de l'entretien. Sur la question de l'orientation professionnelle, il dit vouloir prendre des cours d'informatique. Il me cite un lieu sans me préciser qu'il s'agit d'un hôpital de jour. Entre t1 et t2, sa mère et son psychiatre font passer le relais dans un nouveau CMP (centre médico-psychologique) dans lequel Antoine dit avoir de mauvaises relations avec sa nouvelle psychiatre qu'il juge trop autoritaire mais de bonnes avec son infirmière référente avec qui il peut « bien parler ».

Sa mère est actuellement sans emploi, elle travaillait avant dans une association en tant qu'aide à domicile auprès de personnes âgées. Son père est en préretraite de la profession de chauffeur poids lourd. Il a souffert d'un cancer et d'une dépression. Il a un grand frère qui a quitté le domicile familial. Il dit entretenir de bonnes relations avec sa mère avec qui il peut parler. La mère gère tout les rendez vous médicaux de la famille. Avec un mari et un fils malades, elle est contrainte d'arrêter de travailler. Cette situation lui demande de s'impliquer dans la gestion de la maladie de ses proches : « *Et bon voilà, j'ai travaillé jusqu'en Avril et bon, j'ai eu des demandes trop pressantes, mon mari était malade, mon fils n'était pas bien non plus, voilà ce n'était plus possible, je ne pouvais pas continuer.* »

En t2, sa mère lance des démarches auprès de la COTOREP. Elle touchait jusque là l'allocation d'éducation spécialisée de la CDES. Elle ne parle pas à son fils de ses démarches par peur qu'il se fixe sur l'idée de l'allocation et qu'il laisse de côté ses projets d'insertion. Elle n'en parle qu'en son absence. Antoine ne semble pas concerné pas ces démarches lorsque je lui pose des questions à ce sujet mais il manifeste effectivement un intérêt quand je lui parle d'une allocation en me posant des questions sur le montant. Elle pense aussi mettre en place une tutelle à sa majorité. En effet, gérer l'argent de son fils lui paraît trop compliqué à cause de la pression qu'il exerce sur elle. Sur ce sujet il manifeste son désaccord en disant qu'il préfère « *se débrouiller tout seul* ». Sur la question de l'appartement autonome, Antoine et sa mère repousse le moment de la prise d'appartement. Pour lui, il faut avant qu'il soit indépendant financièrement. Pour sa mère, elle n'envisage pas pour l'instant une insertion dans le monde du travail et continue ses recherches auprès d'institutions médicales ou médico-sociales. Elle se réfère aux expériences des autres familles qu'elle a rencontrées dans l'association. Cette association est un espace très important pour cette femme puisqu'elle participe aux réunions et assiste à un groupe de parole auprès duquel elle se sent soutenue et à la possibilité de partager une expérience commune avec d'autres personnes.

Entre le t1 et le t3, il n'y a pas eu donc de changements concrets. Sa mère est encore au centre des démarches que ce soit au niveau du suivi psychiatrique, des projets de prises en charge ou du dossier COTOREP. Antoine a tenté plusieurs insertions dans plusieurs institutions qui ont échouées (hôpital de jour et ESAT). Il attend de pouvoir se stabiliser pour pouvoir intégrer un établissement.

Antoine a développé une psychose tardivement à l'âge de seize ans. Il a du arrêter toute scolarité et sa mère est au centre des démarches pour trouver une place dans une institution médico-sociale ou sanitaire. Il ne semble pas très concerné, surtout en t1, par ces démarches et c'est sa mère qui occupe la place centrale dans la gestion des soins et d'orientation professionnelle. Son père paraît absent. La maladie a créé une rupture dans le parcours scolaire d'Antoine mais aussi professionnel de la mère qui a cessé son activité. Elle va de son côté chercher du soutien et partager son expérience de mère de personne souffrant de troubles psychiques hors de la cellule familiale dans le milieu associatif.

- Marielle, 24 ans.

J'ai rencontré Marielle par le psychiatre référent qui la suivait dans un service de psychiatrie infanto juvénile. Nous nous sommes donc retrouvées un soir dans un café du centre ville pour faire un entretien enregistré. Je ne l'ai pas revu en t2 ni en t3. Je n'ai pas réussi à la joindre. J'attendais de passer par son ancien psychiatre pour reprendre un rendez vous mais elle ne l'a pas non plus contacté pendant cette deuxième phase. Pour compléter cet entretien, j'ai interviewé ce médecin dans son cabinet à l'intérieur du service infanto-juvénile.

Marielle est née en 1982. Elle habite chez ses grands parents au moment de l'enquête. Sa mère est secrétaire de mairie et son père est retraité de la profession d'infirmier psychiatrique. Ils vivent dans un département voisin. Elle a un frère qui a quitté le domicile familial.

Elle est en troisième lorsqu'elle commence à perdre du poids et à être aménorrhée. Sa mère l'amène voir un endocrinologue. Même si la jeune fille nie être malade, elle accepte les soins. Elle se fait hospitaliser une première fois à quatorze ans. Elle fait elle-même la demande d'internement auprès de l'endocrinologue en l'absence de ses parents par peur qu'ils se sentent rejetés.

M : « Je me rappelle d'une consultation, chaque fois mon endocrino, elle me recevait avec mes parents et après toute seule, je sais que devant mes parents jamais j'aurais pu dire que je veux être hospitalisée, après là j'en pouvais plus, j'étais qu'avec le médecin, je me suis effondrée, elle m'a dit : « tu n'en peux plus ? Tu veux être hospitalisée ? » et j'ai dit oui. Ça je ne l'aurais jamais dit devant mes parents parce que je ne voulais pas dire que je voulais être séparée d'eux parce que je ne le voulais pas mais j'avais besoin d'aide, je savais qu'il fallait qu'on m'aide parce que ce n'était plus possible. »

Son père étant infirmier psychiatrique, Marielle obtient une dérogation pour avoir une prise en charge dans le département de la Haute Garonne. Elle est donc suivie en psychothérapie et fait des entretiens familiaux avec son psychiatre référent et ses parents. A la fin de la première, elle se refait hospitaliser juste après son bac de français. C'est à ce moment qu'elle prend « conscience » de la maladie et décide d'être active dans ses soins.

M : « Et c'est là que j'ai eu le déclic quand même, je me suis dit : je veux être aidée, je veux être active dans la psychothérapie, je vais jouer le jeu quoi. »

Après cette seconde hospitalisation de l'été 1999, son psychiatre référent l'oriente vers une clinique pédagogique pour son année de terminal. Marielle garde un bon souvenir de cette année et réussit son Bac avec mention bien. Elle veut s'orienter en médecine mais le psychiatre pense que cela serait trop éprouvant pour elle et lui conseille de suivre la première année librement avant de s'inscrire mais elle dirige finalement dans une école d'ingénieur. Elle fait donc cinq ans d'études d'ingénieur pendant lesquels elle vit seule dans un appartement. Même si cette autonomie inquiétait ses parents, cela se passe très bien et son état de santé s'améliore. En cinquième année elle ne veut plus s'orienter vers le métier d'ingénieur, elle part donc à Paris faire une spécialisation. Elle a mal vécu le fait de vivre seule à Paris. Son psychiatre référent met alors en place un relais de prise en charge. A la fin de ses études, elle fait un stage de six mois à l'hôpital durant lequel elle habite chez ses grands parents. Elle obtient finalement un contrat en tant de chargée de projet en santé publique. En 2006, elle cherche un appartement. Elle poursuit encore sa psychothérapie et ne rencontre son psychiatre référent que deux à trois fois par an. Elle dit supporter encore les conséquences de sa maladie. Pour elle, l'anorexie a mis sa vie « entre parenthèse », elle ressent un décalage par rapport à ses amies qui sont en couple depuis déjà quelques temps. Le temps de la maladie est décrit comme un vide qu'elle doit désormais combler.

Son psychiatre référent a vu ses parents en thérapie de groupe parce que : « ce sont des problématiques où les parents sont extrêmement secoués par la maladie de leur enfant. »

Les parents de la jeune femme sont décrits par le psychiatre référent comme étant « très coopérants » et « la maman de Marie était très demandeuse, parce qu'elle avait beaucoup, beaucoup d'angoisses et elle était très contente d'aller au groupe, très contente de... elle a entraîné un peu son mari qui traînait un peu parce que lui était infirmier psy alors il en avait un peu marre, bon ça a été très éprouvant pour elle je pense. » Le psychiatre référent de Marielle est donc aussi en relation de suivi avec ses parents.

De son côté, Marielle se sent « fautive » par rapport à ses parents. Considérée comme psychiatrique, sa maladie est difficile à assumer et notamment face à la famille.

M : *« enfin l'anorexie, ce n'est pas évident comme... c'est mis comme pathologie psychiatrique et... enfin, à la clinique, je me suis retrouvée au milieu de pathologies dures à supporter, je n'avais pas l'impression d'avoir ma place là parce que pour moi, enfin, je vis quand même dans la réalité, il n'y a que sur le plan de la nourriture c'est vrai qu'on est plus du tout dans la réalité mais c'est vrai que le reste j'ai toujours été bien, consciente de tout et c'est difficile à accepter quand même et on culpabilise beaucoup pour ces parents. On se dit : les parents pensent qu'ils ont une enfant folle. Moi j'ai toujours peur de ça ouais. »*

Le fait que l'anorexie soit considérée comme psychiatrique renvoie à Marielle un double sentiment. D'un côté, elle supporte mal les représentations liées à la « folie » et d'un autre côté, elle se différencie des autres personnes qu'elle a rencontrées lors de sa prise en charge à la clinique.

Son médecin psychiatre est confiant quant au devenir de Marielle. Pour lui, elle est sortie de l'anorexie grâce à son implication dans les soins.

DR : *« Marielle c'est quelqu'un qui est très... qui s'en sortira je pense, qui s'en sort parce que pour moi elle est guérie parce que Marielle, elle s'est toujours saisie des propositions qu'on lui faisait. »*

Si vivre seul dans un logement ne lui pose pas de problème, la question de l'autonomie mais surtout de la responsabilité reste chez elle une source d'inquiétudes.

M : *« (...) je gagne ma vie, je suis responsable et tout ça et ça être responsable, prendre des responsabilités ça j'ai jamais su donc là... si être autonome c'est pire, parce que si ça va pas bien, si on fait une bêtise, on se dit que c'est nous qui devons assumer et ça fait un peu peur, prendre des responsabilités, prendre des décisions et tout ça, ça je ne sais pas, enfin j'ai toujours... toute ma vie était basée sur ce que les autres faisaient, je n'ai jamais... et ça c'est assez dur. »*

Marielle entend l'autonomie mais surtout sa nouvelle situation d'indépendance comme un changement de statut qui la rend désormais responsable de ses actes. Son autonomie se couple avec un devoir de décisions et le fait d'assumer ses choix.

La trajectoire de Marielle s'est construite avec un parcours scolaire réussi qui a débouché sur un diplôme d'ingénieur et une insertion professionnelle dans un domaine choisi. Ses parents et notamment sa mère ont remarqué en premier la maladie de leur fille et ont mis en place le suivi. Son père en étant infirmier psychiatrique n'a pas eu à assumer la prise en charge et le relais a été mis en place avec le département voisin afin d'éviter son implication professionnelle. Ainsi, malgré la profession du père, il n'est jamais cité comme ayant participé à un quelconque moment à la prise en charge médicale. Décrits comme souffrants de cette situation, surtout la mère, ils se sont eux-mêmes engagés dans une thérapie familiale. Marielle dit entretenir de très bonnes relations avec ses parents malgré un sentiment de culpabilité à leur égard à cause de la maladie. Son psychiatre référent et d'autres soignants sont mentionnés au sujet du soin mais aussi au niveau du parcours scolaire. L'hospitalisation en clinique pédagogique lui a permis de s'engager dans une prise en charge médicale tout en poursuivant une scolarité, même si cela l'éloignait de la sphère familiale. La décohabitation parentale a été définitive ensuite. De son côté, elle a semblé très impliquée dans son parcours de soins. Elle a participé à la gestion de sa maladie avec un désir de « s'en sortir » et par l'adhésion aux thérapies proposées.

- Mohammed, 20 ans.

J'ai rencontré Mohammed par l'intermédiaire d'une assistante sociale d'un ITEP qu'il avait fréquenté de onze à dix huit ans. Nous nous sommes retrouvés pour le premier entretien dans un café du centre ville. Pour cette première phase de recueil de données, j'ai aussi interviewé l'assistante sociale. Pour la seconde phase d'entretien, nous nous sommes rencontrés à nouveau dans le même café. Pour la troisième phase, après plusieurs rendez-vous manqués, nous avons opté pour un entretien téléphonique.

Mohammed est né en 1986. Après le CE2, il est orienté dans un ITEP en tant qu'interne à l'âge de huit ans pour cause « d'inhibition et d'encoprésie ». Il continue en même temps une scolarité jusqu'en CM2. A dix ans, il est dirigé dans une autre ITEP, toujours en internat, et poursuit une scolarité en collège SEGPA (section d'enseignement général et professionnel adapté) où il valide en fin de troisième un certificat de formation générale. En 2002, alors âgé de seize ans, il fait une remise à niveau en CFAS et fait des stages en peinture et mécanique jusqu'en 2004, à dix huit ans. Il quitte l'établissement. De 2004 à 2006, il est suivi par une éducatrice au CFAS qui l'aide à trouver un stage pour pouvoir commencer sa formation en CFA et voit une assistante sociale dans une mission locale qui l'aide dans ses démarches administratives. En Août 2006, il trouve finalement un lieu de stage et peut commencer en septembre sa formation en alternance. Pendant tout ce temps, il vit chez ses parents avec ses deux frères et sa sœur.

Son père ne travaille pas régulièrement et fait quelques travaux dans le bâtiment par intérim ou « au noir » et sa mère est en arrêt maladie pour problèmes cardiaques mais elle travaillait comme femme de ménage. Il a un frère qui est engagé dans l'armée, une sœur qui travaille comme caissière dans un supermarché et un petit frère qui prépare un CAP de technique productique. L'assistante sociale décrit les parents de Mohammed comme étant des personnes très pratiquants et ayant inculqué « des principes et une éducation à leurs enfants ». Par ailleurs, ils n'avaient pas le même rapport vis-à-vis de la prise en charge en institution spécialisée. Sa mère était impliquée dans le suivi en ITEP de son fils et venait au rendez vous avec les professionnels. Toujours selon les dires de l'assistante sociale, elle se rendait compte des problèmes de son fils et comptait sur cette prise en charge pour une amélioration de son comportement. « (...) « *je veux que vous en fassiez un homme* » (...) » disait-elle à l'assistante sociale. Par contre son père était contre le placement et voulait que leur fils revienne chez eux. Pour l'assistante sociale, Mohammed était très proche de sa mère et acceptait la prise en charge. C'est après un été passé au Maroc avec son père qu'il a voulu quitter l'établissement contre l'avis de sa mère. Mais après insistance de cette dernière contre son mari, Mohammed a continué sa prise en charge à l'ITEP jusqu'à dix huit ans. Mohammed dit avoir eu de bonnes relations avec les professionnels de l'ITEP. Après sa sortie de cet établissement, il a été accompagné par une éducatrice du CFAS dans la recherche d'un stage. Il la mentionne souvent dans les entretiens, elle prend une place importante dans son discours et il en parle comme d'un « *soutien* ».

Dans son premier entretien, Mohammed parle dans la présentation de son parcours de sa prise en charge en ITEP, de son attente de la reconnaissance COTOREP. Dans sa situation actuelle, il mentionne ses difficultés à trouver un stage et le fait que l'éducatrice l'aide. Il décrit ses besoins de reconnaissance COTOREP par des « problèmes de lenteur et mental et compréhensif ». De la même façon, il souligne bien le fait qu'il a besoin d'aide. Mohammed dans son premier entretien se présente « comme un jeune pris en charge ». La présentation de soi dans le second entretien change radicalement. Il dit que « tout va bien », raconte comment ça se passe sur son lieu de travail, maintenant c'est « son patron qui l'aide mais ça se passe bien », il mentionne ses collègues et racontent des anecdotes avec eux. On n'est plus dans une présentation de soi comme relevant du jeune avec des difficultés avec des besoins d'aide mais bien dans un discours qui tourne autour du monde du travail. Maintenant les difficultés sont de l'ordre du rythme hebdomadaire mais elles sont « gérables » : « Non, non pas de difficultés, non. Si à moins que... surtout le matin, sept heures tous les matins, tous les jours le même truc, c'est... mais on gère, mais on gère, petit à petit, ce n'est pas facile mais on gère. »

Les difficultés de Mohammed ne sont pas décrites par l'assistante sociale de l'ITEP comme relevant d'une pathologie psychotique. Elle le décrit comme une personne « tête en l'air, dans la lune quoi ». Sur le compte rendu psychologique établi dans le premier ITEP, il est écrit qu'il a des « mécanismes de défense important (...) peut adopter des phénomènes d'évitement, être ailleurs, ne pas se soucier de ce qui se passe autour. » Il souffrait aussi d'encoprésie pendant son enfance. Ainsi, l'assistante sociale insiste sur le fait qu'il n'est pas psychotique et l'extrait du compte rendu psychologique laisse à penser que sa prise en charge a été justifiée par une reconnaissance de comportements « inhibés ». Au niveau de son projet professionnel au cours des deux dernières années de prises en charge à l'ITEP, l'assistante sociale parle d'un projet impossible parce que Mohammed était hésitant et changeait souvent d'orientation. « Alors lui... avec lui, on s'est heurté aussi au problème de son insertion professionnelle dans la mesure où il a fait pas mal de stages, il a fait des remises à niveau, mais jamais il avait pu décider à choisir un métier, jamais, impossible, il pouvait dire aujourd'hui je fais peintre et le lendemain, il vous dit je suis mécanicien, impossible. » Lorsqu'il quitte l'établissement, il hésite encore entre peinture et mécanique puisqu'il effectue deux stages en peinture et un en mécanique toujours dans le cadre du CFAS mais aucun des trois n'aboutira sur un contrat d'apprentissage. Avec l'aide de l'éducatrice du CFAS, il fait une demande à la COTOREP pour avoir une reconnaissance de travailleur handicapé. Mohammed décrit ses difficultés à trouver un stage de formation pour poursuivre en CFA comme relevant d'un manque de motivation. Il dit qu'il a besoin de temps et que c'est difficile pour lui d'appeler les employeurs et de se déplacer dans les transports en commun. L'éducatrice qui l'accompagne dans ses démarches est pour lui une aide « précieuse ». A travers les entretiens, Mohammed semble impliquer dans les relations avec les personnes qui l'accompagnent dans son suivi.

Il trouve finalement un stage en mécanique qui lui permet d'entrer en CFA et pour lequel il est rémunéré. Pour la seconde phase d'entretien, je l'ai revu sept mois après l'entrée de ce stage de formation. Il dit que tout ce passe bien et qu'il a de bonnes relations avec son employeur et ses collègues. Il n'a plus de difficultés à prendre les transports en commun puisqu'il va tous les jours sur son lieu de stage ou à son centre de formation en métro et en bus. Il concrétise son projet de passer le permis de voiture en s'inscrivant dans une auto-école. Il n'a pas le projet encore de prendre un appartement autonome. Avec son salaire il participe, au même titre que son frère et sa sœur, à payer les charges de l'appartement familial. Le fait d'avoir trouvé un stage a changé son rapport à soi mais aussi son rapport avec sa famille. Dans le premier entretien, il aborde l'inquiétude de ses parents face à une insertion difficile sur le marché de l'emploi : « Oui. En fait, les parents, c'est juste la réussite : « tu restes euh à la maison à rien faire, tu n'as aucun travail. » Ils ont envi que je progresse en fait, les parents, si on a rien ils s'inquiètent et tout, « tu fais quoi dans la vie ? Tu ne fais rien. » » Pendant la seconde phase d'entretien, il a retrouvé une place au sein de la famille en ayant une activité mais aussi en participant à la solidarité familiale. « [Ma mère] a arrêté de travailler, donc elle est au chômage et elle touche l'APL, un truc comme ça, voilà, pour le loyer, le gaz c'est mon frère, moi c'est le téléphone, après ainsi de suite, on partage les... on partage tout en fait, on partage tout. »

En t3, sa situation n'a pas changé.

Le placement dès l'enfance en ITEP a fait naître des conflits familiaux entre le père et la mère de Mohammed qui n'était pas d'accord sur la prise en charge. Si la mère comptait sur l'établissement « *pour en faire un homme* », son père était contre le placement et aurait voulu que son fils revienne chez eux. A la sortie de l'établissement, il continue un suivi en CFAS avec une éducatrice qui l'accompagne dans les démarches et monte un dossier COTOREP pour un RQTH. Cela a pris deux ans pour qu'il trouve un lieu de stage dans lequel il peut poursuivre une formation par alternance et tenter le CAP mécanique. Durant ces deux années, il décrivait ses difficultés comme un manque de motivation, des problèmes au niveau de la prise de contact avec les employeurs et des difficultés pour prendre les transports en commun. Il souffrait aussi des reproches parentaux du fait son inactivité. Depuis son entrée au CFA avec un stage rémunéré, Mohammed n'exprime plus de difficultés et il a trouvé une place au sein de sa famille en participant aux charges de l'appartement familial. L'activité

professionnelle lui a donné une place valorisée dans sa famille par la participation à la solidarité familiale et elle ne porte pour l'instant le projet d'une décohabitation avec ses parents.

- Yannick, 22 ans.

J'ai rencontré Yannick par l'intermédiaire de l'assistante sociale d'un institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP). Après l'avoir contacté par téléphone, je l'ai interviewé chez lui dans son appartement. Il était accompagné d'un de ses amis qu'il avait rencontré à l'ITEP. Pour cette première phase, j'ai aussi mené un entretien avec l'assistante sociale de cet établissement. Pour la seconde phase de recueil de données, je suis retournée chez lui dans le même appartement. Pendant l'entretien, il me parlait d'une personne, M M., qui avait été importante pour lui et chez qui il avait habité pendant presque deux ans après la sortie de l'institution. Comme j'étais intéressée de le rencontrer, il l'a appelé pour qu'il nous rejoigne et j'ai donc pu faire un entretien avec cette personne. En t3, j'ai à nouveau interviewé Yannick chez lui.

Yannick est né en 1984. Il poursuit une scolarité jusqu'en cinquième. Durant l'été, il est atteint d'un purpura qui l'amène à se faire hospitaliser. Il s'oriente à la rentrée vers un lycée hôtelier pour l'année scolaire 1996-1997. Il ne fait qu'une année sans bons résultats. En septembre 1997, il est pris en charge dans le milieu médico-social par un Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD) et débute un apprentissage de mécanique dans un centre de formation pour apprentis spécialisé (CFAS). Il fait les deux premières années avant d'arrêter en 1999, alors âgé de quinze ans. Il vit chez ses parents avec son frère. Il passe six mois chez ses parents sans activité après l'arrêt de sa formation. Les relations avec sa famille se dégradent et début 2000, il intègre un ITEP en tant qu'interne. Il a seize ans. Il n'y suit aucune formation. A dix huit ans, sa prise en charge n'étant plus obligatoire, il décide de quitter l'établissement et retourne vivre à plein temps chez ses parents. Au bout de quelques mois, ses parents quittent la ville, Yannick part vivre chez un oncle avec qui il fait les marchés. Là aussi les relations avec cet oncle se détériorent et il passe une période à dormir chez des amis. Il rencontre M M. qui tient un stand de quincaillerie sur les marchés qui va le loger. Pendant cette période entre 2002 et 2004, il commence à avoir des problèmes de santé. M M. qui l'héberge l'amène faire des examens médicaux et ils décèlent de graves problèmes rénaux avec l'obligation de faire des dialyses. Tous les deux contactent l'assistante sociale de l'ITEP pour les aider à monter un dossier COTOREP. En 2005, il reçoit l'allocation adulte handicapé et début 2006, il trouve un appartement par l'OPAC. Depuis ce temps, il ne travaille pas et se fait dialyser tous les matins en attendant une greffe de rein.

Le père de Yannick est facteur à la retraite. Sa mère travaillait comme aide à domicile auprès de personnes âgées. L'assistante sociale de l'ITEP décrit les relations entre Yannick et ses parents comme très conflictuelles d'où la tentative de séparation avec la mise en externat. Les relations avec son frère sont aussi très problématiques. Les parents sont impliqués dans l'orientation de leur enfant et ils lui cherchent des stages lorsqu'il était pris en charge en SESSAD. De plus, ils maintiennent des relations régulières avec le personnel de l'ITEP en rencontrant l'assistante sociale tous les mois. La mère est décrite comme « très affectée par les difficultés relationnelles » qu'elle entretient avec son fils. Pour l'assistante sociale, son père a un comportement léger, plaisant et ne prend pas au sérieux la pathologie de son fils. Cette dernière décrit son rôle dans cette prise en charge entre Yannick et ses parents comme un rôle de médiateur et ouvre un espace de négociations et d'arrangements. Toujours pour elle, Si ses parents veulent quitter la région pour la retraite c'est pour s'éloigner de leur fils. Quant à Yannick, il dit avoir vécu la mise en externat comme un rejet. N'ayant terminé aucun stage, ni formation pendant sa prise en charge à l'ITEP, cette période semble plus marquée par la tentative de résolution des difficultés familiales que par un projet d'insertion professionnelle.

L'événement marquant qui transparaît dans les entretiens de Yannick est sa rencontre avec M M.. Il est dans une situation critique après le déménagement de ses parents et le conflit avec son oncle puisqu'il n'a pas de domicile fixe et dort chez des amis.

« Pendant un moment, j'ai navigué à droite à gauche, en allant chez J., chez des amis, un peu à droite, un peu à gauche quoi. Je suis tombé petit à petit au fond d'un gouffre quoi, et puis il y a cette personne M., qui me connaissait, qui voyait que je tombais, il me dit : « voilà, si tu veux, tu viens à la maison, il n'y a pas de problème. » Et bien en fait, depuis deux ans, il me relève, niveau euh par rapport à ma maladie parce qu'au début de ma maladie, je ne l'acceptais pas donc je n'allais pas aux dialyses, j'avais pleins de problèmes, j'enchaînais des crises d'épilepsie, qui se transformaient en encéphalites et je partais à trois heures du matin en ambulance aux urgences à [] quoi donc voilà, pendant deux ans et là on a réussi à tout classer, tout ce qui était papier, enfin, il m'a recadré tout ce qui était papier, parce que je n'avais plus aucun papier, j'avais plus rien, il m'a tout refait, enfin, c'est lui qui m'a fait avoir l'appartement et tout, enfin qui m'a fait avoir l'appartement, qui m'a guidé sur les chemins justement, enfin qui s'est débrouillé pour avoir l'appartement et tout, pour avoir l'aide enfin euh Adulte Handicapé, l'AAH voilà, voilà il a fait pas mal de choses. »

M M. semble être la personne qui est le plus intervenue dans sa trajectoire deux ans après la sortie de l'ITEP. Il l'a logé, accompagné faire des démarches, chez le médecin et enfin a mobilisé ses relations pour lui trouver un appartement via l'OPAC. Pour Yannick, M M. est la personne qui l'a le plus aidé et M M. parle aussi d'une relation d'aide sans laquelle Yannick ne s'en serait pas sorti.

« Moi tout ce que je peux dire ce que quand on rencontre des jeunes comme lui, il faut jamais dire, ils sont perdus, ils sont perdus pour la vie, je pense qu'il y a toujours une petite étincelle qui peut faire que quand on souffle dessus, ça repart, au fond du cœur, au fond de l'esprit, je pense qu'ils ne sont jamais, jamais à 100% perdus à conditions de tomber sur les bonnes personnes quoi, vous allez peut être trouver ça prétentieux par rapport à moi mais je ne le dis pas par rapport à moi parce que je ne suis pas seul au monde à faire ce que j'ai fait et si ils étaient plus nombreux comme lui à avoir la chance de rencontrer quelqu'un qui les aide, je suis sûr qu'il y en aurait davantage que lui qui s'en sortiraient. » (M M.)

Yannick est décrit par l'assistante sociale comme étant psychotique. Le personnel de l'établissement (elle parle de « on ») tente de faire un suivi avec un psychologue mais il ne va pas au rendez vous. Ses plus grandes difficultés au niveau professionnel sont le fait qu'il « n'arrive pas à tenir sur un lieu de stage plus de trois jours ». L'assistante sociale lui propose donc de monter un dossier auprès de la COTOREP pour qu'il puisse toucher l'AAH.

« Moi je lui ai proposé de monter un dossier COTOREP en lui disant : « tu vois Yannick, tu n'arrives pas à travailler, tu auras droit à une allocation et je pense que ça te permettrait de vivre d'une façon plus agréable. » Ce dossier COTOREP n'a jamais abouti parce qu'il a lu handicapé sur la feuille, il fallait avouer son handicap, il a laissé tomber. »

A ce moment là, il refuse donc une reconnaissance de situation de handicap. Pour l'assistante sociale, cela vient du fait qu'il devait « avouer » son handicap. Or, trois ans plus tard, Yannick retourne voir cette assistante sociale avec M M. au sein de l'établissement pour lui demander de refaire le dossier mais cette fois à cause d'une insuffisance rénale.

Entre t1 et t2, il reprend des contacts avec ses parents à cause de ses problèmes de santé. Sa mère était une donneuse potentielle pour une greffe. Après des analyses, il s'est avéré qu'ils n'étaient pas compatibles et il est désormais sur une liste d'attente. Mais c'est M M. qui joue encore le premier rôle d'accompagnant. En ce qui concerne l'autonomie de Yannick, il parle de « quasi-autonomie » parce que même s'il est indépendant, il gère son argent en payant ses factures et son loyer, il garde des

difficultés avec les démarches administratives et c'est M M. qui les traite. Yannick lui se dit autonome mais il admet l'aide de Marcel pour les démarches administratives.

« Autonome, je le suis quand même, j'ai quand même 24 ans mais c'est vrai que pour le niveau administratif, s'il ne serait pas là quoi. »

Entre le t2 et le t3, Yannick a reçu une greffe d'un rein et envisage à nouveau de pouvoir travailler.

Yannick était inscrit dans un parcours familial problématique. Ses difficultés relationnelles et ses échecs scolaires l'ont amené à avoir une prise en charge dans un ITEP au sein duquel il ne mènera aucun projet professionnel. Il s'est fait aider par une personne extérieure au milieu familial et institutionnel pour devenir indépendant. Diagnostiqué psychotique, il rejette une première fois une reconnaissance de handicap pour l'accepter trois ans plus tard pour une insuffisance rénale grave.

- Jonathan, 22 ans.

Un cadre de santé d'un hôpital de jour d'un secteur infanto juvénile m'a donné une liste de jeunes sortis de l'établissement. Y figuraient les coordonnées de Jonathan. Il avait auparavant envoyé un courrier les prévenant de l'enquête. J'ai donc contacté Jonathan, déjà averti par le professionnel de l'hôpital de jour. Pour le premier entretien, nous nous sommes retrouvés dans un bar près du CAT où il travaille. Il a préféré arrêter l'enregistrement assez rapidement. Sur le moment il bégayait beaucoup et ne semblait pas disposer à parler de son parcours que ce soit au niveau de la prise en charge, scolaire, professionnel ou familial. Il disait juste qu'il avait perdu sa mère depuis quelques mois et qu'il en était très affecté. Par contre, à la sortie du bar, il semblait plus détendu, ne bégayait plus et me racontait ses différents loisirs comme sortir en boîte, regarder des DVD, jouer à la console. Par ailleurs, j'avais déjà des contacts dans la CAT où il travaille, j'ai donc pu rencontrer la psychologue qui le suit dans cet établissement par l'intermédiaire d'une autre psychologue. Pour la première phase de recueil de données, j'ai fait des entretiens complémentaires avec un psychiatre de l'hôpital de jour et la psychologue du CAT. Pour la seconde phase, j'ai rencontré Jonathan sur son lieu de travail dans un cadre très différent de la première fois, dans le bureau de l'assistante sociale. Cette fois, il refuse l'enregistrement dès le début. Après l'entretien, il m'a invité à boire un café à la cafétéria des ateliers, j'ai donc pu faire connaissance avec quelques uns de ses collègues. Là encore, il parle avec beaucoup plus d'aisance que dans le cadre de l'entretien. Les données recueillies auprès de Jonathan sont donc plus de l'ordre de notes prises pendant mais surtout à la sortie des entretiens. De plus, durant cette phase, j'ai revu la psychologue et j'ai fait un entretien avec le cadre de santé de l'hôpital de jour. En t3, j'ai retrouvé Jonathan à l'ESAT et j'ai pu faire un nouvel entretien avec sa psychologue.

Jonathan est né en 1984. A l'âge de quatre ans, il est placé en famille d'accueil pour des raisons de maltraitance semblant venir du père. Un an plus tard, en 1989, il est pris en charge dans un institut de rééducation. En 1995, à onze ans, il quitte l'IR pour un hôpital de jour de secteur infanto juvénile. Pendant cette prise en charge, il change de famille d'accueil. En 2001, son père décède. La même année, il fait, toujours dans le cadre de sa prise en charge en hôpital de jour, un premier stage en CAT qu'il intègre en 2002. C'est donc en 2002, à l'âge de dix huit ans, qu'il quitte sa famille d'accueil pour le foyer de l'établissement. Sa mère décède en 2005. En t3, il travaille encore au CAT devenu ESAT et réside toujours au foyer.

La petite enfance de Jonathan est décrite par les professionnels que j'ai rencontrés comme étant difficile. Son père était, toujours selon eux, toxicomane et alcoolique, maltraitait son fils et l'amenait

avec lui dans les bars face à une mère incapable de réagir. Son père est mort de façon violente, semble t'il d'une crise cardiaque et sa mère de maladie quatre ans plus tard. La profession des parents n'a jamais été évoquée. Le placement en famille d'accueil à l'âge de quatre ans, est le témoin d'une prise en charge très jeune par les services sociaux. Les parents semblent donc ne jamais avoir été impliqués dans la prise en charge de Jonathan. Il n'a jamais eu de scolarité dans le milieu ordinaire et à cinq ans, il entre dans la filière médico-sociale qui est le point de départ d'un parcours uniquement placé dans des filières spécialisées, que ce soit en médico-social ou en psychiatrie. La psychologue du CAT et le psychiatre de l'hôpital de jour parlent de sa première famille d'accueil comme étant « bénéfique » pour Jonathan et faisait figure de famille. Ils l'avaient inscrit au club de rugby du village. « *Ils ont tout fait pour que [Jonathan] soit socialisé* » raconte le psychiatre. D'ailleurs malgré le changement de famille d'accueil, ils garderont des contacts téléphoniques et ils sont venus à l'enterrement de sa mère. La seconde famille apparaît moins dans les discours autant chez les professionnels que chez Jonathan. En ce qui concerne ses relations avec eux, il dit avoir des problèmes pour aller les voir parce qu'ils n'habitent pas à Toulouse mais dans un village mal desservi par les transports en commun. Par un éloignement de sa famille d'origine et un parcours institutionnalisé, Jonathan n'a jamais été intégré dans le milieu ordinaire mais a fait l'objet depuis sa tendre enfance d'une prise en charge menée par des professionnels. Dans son discours, Jonathan ne nomme pas de professionnels qui auraient pu être importants pour lui. Au contraire, il cite des groupes : « *les éducateurs du foyer* », « *ceux de [l'hôpital]* » et en parle de façon négative. Il dit en vouloir aux éducateurs de l'hôpital de jour : « *je n'aime pas les menteurs et les hypocrites (...) devant c'est tout sourire et puis après j'apprends qu'ils veulent m'envoyer dans des institutions, à M. [hôpital psychiatrique]* »

Le premier entretien fût court et interrompu par la grande difficulté de Jonathan à s'exprimer. Il ne répond pas aux questions sur son parcours mais insiste sur le fait qu'il est dépressif et qu'il veut mettre fin à ces jours. Le discours et l'élocution changent à la sortie de l'entretien. Pour le second entretien, je demande à Jonathan pourquoi il ne veut pas que je l'enregistre, il me répond : « *je suis en pleine dépression en ce moment.* » et il ajoute qu'il a des problèmes avec les éducateurs du foyer : « *ça va péter, je ne veux plus laisser passer.* » Durant de grandes parties de l'entretien, la présentation de soi de Jonathan tourne autour de ces deux registres, d'un côté, il se raconte comme une personne dépressive et d'un autre côté, il annonce une volonté de vengeance. « *De toute façon, j'ai fait une grave dépression à la mort de ma mère. Là depuis le début de l'année j'ai décidé de ne plus rien laisser passer. Je vais régler mes comptes avec tout le monde et après ça ira mieux.* » Ainsi, il ne raconte pas son parcours institutionnel, il cite des groupes de professionnels ou autres qu'il désigne comme responsables de sa souffrance. Par contre, son travail au CAT est perçu comme étant « *un bon boulot* » « *rémunéré* ». En étant un contexte de travail rémunéré, il met en avant cet aspect dans la présentation de sa prise en charge en CAT.

Au sujet de l'orientation en CAT, le psychiatre de l'hôpital de jour dit : « *Par contre, c'est un gosse qui a grandi dans les institutions, qu'est ce que vous voulez qu'il trouve dans le milieu ordinaire.* » De son côté, la psychologue du CAT dit qu'il n'a pas de pathologie diagnostiquée et qu'il n'a pas continué de prise en charge psychiatrique. Pourtant, elle parle « d'état limite » et mentionne le fait qu'il ait de grosses angoisses. Pour elle, il est autonome dans certains domaines comme prendre les transports en commun. En fait elle ajoute au sujet de l'appartement qu'il a toutes les « *capacités instrumentales* » pour pouvoir vivre seul mais qu'il a peur de la solitude. Dans l'entretien, Jonathan me dit d'ailleurs qu'il « *ne supporte pas la solitude.* » Par ailleurs, la psychologue rajoute qu'il a besoin de la prise en charge en CAT qui lui offre un cadre structurant. De son côté, Jonathan semble en partie adhérer en parlant de « bon boulot » et en n'émettant pas le souhait de partir.

Ainsi, il n'y a pas eu de grands changements dans le parcours de Jonathan entre t1 et t3, il travaille toujours dans un atelier d'un CAT devenu ESAT, il réside encore au foyer de l'établissement. Les

professionnels et lui-même n'envisagent pas une orientation en milieu ordinaire ni un déménagement dans un logement autonome.

Le parcours de Jonathan est marqué par une orientation dès l'enfance dans les filières spécialisées avec une séparation de sa famille d'origine. Ainsi malgré une absence de diagnostic psychiatrique, une prise en charge reste justifiée aux yeux des professionnels. De son côté, il n'a pas le projet de changer de situation.

- Natalia, 21 ans.

J'ai rencontré Natalia par l'intermédiaire d'un cadre de santé d'un hôpital de jour d'un secteur de psychiatrie infanto-juvénile. Il lui avait envoyé, avant que je la contacte par téléphone, un courrier l'avertissant de l'enquête. Pour la première phase de recueil de données, je l'ai rencontrée chez sa mère où elle était venue passer le week-end car elle habite dans un autre département. Sa mère et ses deux petites sœurs étaient présentes dans l'appartement, nous nous sommes donc isolées dans sa chambre pour passer l'entretien. J'ai par la suite passé un moment à discuter de façon informelle avec sa mère dans la cuisine. J'ai refait un entretien six mois plus tard, là aussi en profitant de son retour chez sa mère. Pour compléter ces données, j'ai fait des entretiens avec un psychiatre et le cadre de santé de l'hôpital de jour. Les discours des professionnels ne concernent que la période de l'hôpital de jour. Je n'ai pas réussi à la rencontrer une troisième fois dans le cadre de la dernière phase de recueil de données. Elle n'a pas donné suite à mes appels téléphoniques.

Natalia est née en 1986. Ses parents divorcent lorsqu'elle a quatre ans. Elle vient s'installer à Toulouse avec sa mère. A treize ans, elle est en quatrième dans un collège du centre ville. Elle commence progressivement à manquer des cours puis des journées entières. Elle dit passer ses journées seule dans un parc. Elle voit pour la première fois un psychiatre. Elle passe en troisième malgré ses absences mais elle ne fait que deux mois et car elle se fait hospitaliser au long cours dans un secteur infanto-juvénile à la fin de l'année 2000. Elle reste hospitalisée plus d'un an et elle sort au début de l'année 2002. A sa sortie, elle poursuit sa prise en charge dans un hôpital de jour sans reprendre de scolarité. Elle avait un traitement médicamenteux qu'elle arrête sans l'avis du psychiatre à l'hôpital de jour. Elle reste six mois dans cet établissement. En Septembre 2002, elle est prise en charge à temps complet dans une clinique pédagogique dans un autre département. Cet établissement propose aux jeunes pris en charge de poursuivre une scolarité mais Natalia refuse. A cette période, elle ne rentre chez sa mère que pendant les vacances scolaires. Depuis l'été 2005, elle fait des travaux agricoles saisonniers tout en résidant à la clinique. En t2, elle quitte la clinique et garde comme contact un infirmier avec qui elle dit poursuivre une psychothérapie. Elle a trouvé un appartement *via* une association d'aide aux logements pour une durée de six mois. En t3, je n'ai pas eu de contact.

Le parcours scolaire de Natalia s'est arrêté au profit d'un parcours de soin dans des institutions psychiatriques. Hospitalisée au long cours de quatorze à quinze ans, elle est séparée du domicile familial qu'elle quitte définitivement pour résider dans une clinique à l'âge de seize ans. Elle a aujourd'hui un appartement autonome.

La mère de Natalia est auxiliaire de vie pour personnes âgées. Elle n'a pas de contact avec son père. Le second mari de sa mère, avec qui elle a eu deux filles, est agent d'entretien. Natalia le considère comme son beau-père. Le rôle des parents n'apparaît pas de façon explicite dans les discours. Au niveau des professionnels, le psychiatre rencontré à l'hôpital de jour parle de « famille compliquée ». Pourtant les professionnels ne mentionnent pas de conflits entre les institutions et la famille dans cette

période. Par contre, le psychiatre dit que Natalia est « trop proche » de sa mère et que le fait qu'elle attende un autre enfant laissait craindre une « séparation ». Selon ce psychiatre l'idée de la clinique pédagogique est venue de cet événement pour permettre et anticiper cet éloignement. Si à ce moment du parcours les professionnels mettent en avant leur rôle sur l'orientation vers une clinique pédagogique, ils insistent davantage sur la participation active de Natalia dans sa prise en charge. Les discours des professionnels font donc apparaître la quasi-absence de personnes ressources, de tensions dans les choix, pour mettre en avant le rôle central de la jeune fille. De son côté, Natalia ne mentionne pas non plus ses parents comme ayant participé à la prise en charge ou ayant pris des choix décisifs dans les orientations. Par contre, elle va citer des professionnels qui l'ont aidé dans des domaines particuliers. Par exemple, au moment de son premier suivi psychiatrique, elle fait référence à une assistante sociale qui « s'est aperçue » qu'elle « n'était pas bien » et qui les a dirigées, elle et sa mère, vers un centre de soins : *« Ça fait très longtemps, je devais avoir treize ans, entre treize et quatorze ans, en fait c'est quand je n'allais plus au collège, ben j'ai passé plusieurs... je séchais beaucoup, beaucoup les cours et puis ben il y a eu un moment où l'assistante sociale et tous s'en étaient rendus compte parce que... enfin c'était une sale période, j'ai vu tout de suite que je n'allais pas très bien, moi-même je ne savais pas trop ce qui m'arrivait et euh l'assistante sociale du collège nous a guidé dans un centre [...] à Toulouse, [...], j'ai vu des psy là-bas. Voilà, je ne savais pas trop ce que c'était qu'un psy, tout ce milieu, ça m'était complètement inconnu, enfin bref, j'ai commencé à voir un psy à cet endroit et puis il m'a dirigé vers un psy qui n'était pas loin de chez moi en centre ville (?) et puis finalement, il a fallu une hospitalisation (...). »*

Au cours du second entretien, la personne qui apparaissait centrale dans la prise en charge est un infirmier avec qui elle fait une thérapie. *« Oui, enfin le psychiatre, je ne le voyais plus trop ces derniers temps mais j'ai pu pas mal travailler durant cette année avec un infirmier, un infirmier de mon service et voilà et c'est avec lui que ça a été... Comment ? Parce que je n'arrivais pas trop à travailler... enfin jusque là dans tous les endroits où j'ai pu passer je n'ai pas vraiment réussi à travailler sur moi, à faire bien, à faire confiance tout ça et avec cet infirmier l'an dernier j'ai senti que ça allait bien, on pouvait discuter et j'ai senti que je pouvais trouver une oreille donc voilà finalement ça s'est fait...après il a demandé à la psychologue et au psychiatre de mon service s'il pouvait commencer un travail avec moi, une thérapie. »* Elle ajoute sur la psychologue : *« La psychologue euh, je ne la vois pas, je ne la vois pas. L'année dernière, j'avais commencé une année avec elle et ça n'allait pas du tout, ça n'a pas... sa manière d'être et tout me dérangeait. »* Dans sa prise en charge, Natalia fait ressortir un certain nombre de professionnel qui apparaît plus important que d'autres. Au niveau de sa « thérapie », il y a une mise en avant de la qualité relationnelle. Par contre en ce qui concerne le choix d'appartement autonome, c'est l'assistante sociale de la clinique qui semble être à l'initiative des démarches.

Natalia explique ses débuts de prise en charge par la maladie. Elle se désigne comme « dépressive » avec des « phobies » qu'elle ne peut « contrôler ». Dans son discours, elle se présente comme active dans la prise en charge par l'usage de la première personne : *« j'ai beaucoup travaillé sur ça avec des psy »*. De la même façon, sur l'épisode de l'arrêt de traitement, elle souligne son implication : *« Oui, en sortant de [l'hôpital de jour], je n'avais plus de traitements, j'avais tout arrêté de moi-même. »* En fait dans les discours des deux entretiens, elle raconte les événements par rapport à sa fragilité, sa maladie, son « manque d'envie ». Dans le premier, elle dit avoir besoin d'une prise en charge et qu'elle ne se sent pas prête à quitter la clinique. Dans le second, apparaît une certaine forme de gestion individuelle de sa maladie. Par exemple, encore à propos de traitements, elle va refuser ceux proposés par les professionnels de la clinique mais elle va décrire comment elle va gérer dans la durée une prise d'anxiolytiques. *« Non, là j'ai arrêté tout traitement parce que ça ne marchait pas trop. J'en ai eu pris beaucoup des traitements puis bon, je suis un petit peu réticente, je ne suis pas trop... on m'en propose encore bien sûr, que ce soit le psy, l'assistante sociale, puisque maintenant tout le monde me connaît un petit peu et c'est vrai que des fois je suis vachement fatiguée puisque j'ai... dans ma tête et tout je ne vais pas très bien donc ça m'épuise, mais c'est pas trop la solution. Pendant les asperges je ne dormais pas trop alors je prenais un truc le soir parce que sinon le matin là, ce n'est plus la peine dans les champs. Donc j'avais mon petit truc pour bien dormir et voilà, là je l'ai arrêté parce que c'est un médicament dont on s'habitue et euh je ne sais pas si vous connaissez un petit peu les*

médicaments mais... c'est un anxiolytique, ça sert à apaiser sur le moment puis après on s'y habitue et dès que ça ne va pas trop et ben on va continuer, voilà c'est dur de s'arrêter donc j'ai du m'en débarrasser assez vite. » Natalia se met au centre de sa prise en charge et décrit une forme de gestion individualisée de sa maladie.

Le cadre de santé parle de « psychose de l'adolescence » pour décrire la pathologie de Natalia. Son autonomie, définie par sa capacité à agir seule, est mise en avant dans les discours des professionnels de l'hôpital de jour. Au niveau de sa prise en charge, le psychiatre met en avant son pouvoir décisionnel : *« Euh... elle a eu des traitements très lourds qu'elle a décidé d'arrêter seule. Elle était très volontaire. »* D'un autre côté, le cadre de santé réagit lorsque que je lui apprends qu'elle prend un appartement autonome : *« Alors là ça serait une des révélation de cette année, elle est arrivée avec une psychose de l'adolescence, [] elle s'en est sortie je dirais toute seule parce que je pense qu'elle nous a roulé dans la farine tout le long¹⁰⁸, déjà de se sortir du milieu médical, je pense que ça sera vraiment mieux même si elle aura des traces psychotiques mais je pense qu'elle s'en sortira. »* Dans le cas de Natalia, l'arrêt des traitements souligne son autonomie, son côté « volontaire ». D'ailleurs, malgré une prise en charge longue et importante, ils s'accordent pour dire que Natalia ne relève pas d'une reconnaissance COTOREP, ils envisagent plutôt une mise en couple pour pallier ses difficultés. Le psychiatre dit : *« Je crois qu'elle a des possibilités de se débrouiller, mais c'est quelqu'un qui garde une fragilité importante. Alors là c'est pareil, il faut qu'elle tombe sur un garçon qui s'attache à elle. Je la vois bien à la tête d'une famille nombreuse. »* Le cadre de santé est sur le même registre : *« (...) je pense que si elle rencontre son prince charmant et qu'il la comprend elle va pouvoir avoir une vie (...) »* Sa participation dans la prise en charge au niveau de l'hôpital de jour, comme le fait de décider seule d'arrêter tout traitement, a été perçue comme une forme d'autonomie. Ils s'accordent pour dire qu'elle n'a pas besoin d'une reconnaissance de handicap et ils pensent tous les deux que le fait de se mettre en couple serait pour elle une solution de sortie du milieu psychiatrique. De son côté, la jeune femme n'a pas le projet de monter un dossier auprès de la MDPH. *« Je ne pense pas avoir besoin de ça (...) là je me lance plutôt dans les travaux saisonniers (...) »* Elle a des contacts auprès des agriculteurs pour pouvoir enchaîner plusieurs emplois saisonniers par an. Ils lui fournissent une certaine indépendance financière pour pouvoir s'installer dans un logement social.

Entre le t1 et le t2, un projet d'appartement était donc lancé. L'assistante sociale de la clinique semble être à l'origine de ses démarches puisque c'est elle qui est en contact avec l'association d'aide au logement et qui a soumis le projet à Natalia. Cette association fournit des appartements d'urgence avant de pouvoir obtenir un appartement en HLM. Elle l'aide dans ses démarches. Ses travaux saisonniers lui garantissent une certaine indépendance financière. Pour elle, avoir un appartement lui permet de sortir du milieu psychiatrique, « d'avancer ». *« Euh, non en fait je me suis prise un petit peu tard pour penser à mon départ de [la clinique]. Avant dans l'année, elle[l'assistante sociale] voulait me voir et tout mais je n'avais pas du tout envie de parler d'un projet, je ne me voyais pas du tout revenir à Toulouse même là j'ai encore du mal à voir les choses parce que je n'ai pas trop d'envies, je me sens un petit peu lasse quand même donc mais bon je me suis dit qu'il faut bien que je fasse quelque chose, que je change... que je change de contexte et tout ça et puis je sens... enfin, je lui ai dit que je voulais plus avoir à faire avec des lieux comme [la clinique], que je ne voulais plus trop voir de psy et tout ça. Finalement j'ai quand même accepté de continuer à voir cet infirmier et donc je me suis dit qu'il fallait que je me lance, voilà, passer à autre chose parce que là j'en ai ras le bol de voir des infirmiers, des pys et tout ça puis il y a un moment où il faut avancer. »*

Malgré ses troubles, Natalia est définie par les professionnels de l'hôpital de jour comme une personne autonome du fait de sa propre gestion de ses traitements. C'est ce qui semble justifier une sortie

¹⁰⁸ Il fait référence aussi à l'arrêt des traitements alors qu'elle faisait semblant de les prendre.

possible en milieu ordinaire malgré une prise en charge au long cours depuis l'âge de quatorze ans et l'absence de diplôme.

- Patrick, 22 ans.

J'ai rencontré Patrick par l'intermédiaire d'une psychiatre d'un hôpital de jour d'un secteur adulte qui était intéressée par l'enquête. Elle m'a donc proposé une journée d'observation au sein de leur établissement et une rencontre avec des jeunes adultes. Pour la première phase d'entretien, j'ai donc fait un entretien avec Patrick dans un bureau de l'hôpital de jour. Par contre, il m'a été impossible de faire un entretien formel avec des professionnels à propos des jeunes. J'ai tenté par la méthode informelle d'interroger un infirmier mais au moment où je lui ai demandé de l'enregistrer, ce dernier a demandé l'avis à un psychiatre qui a refusé en disant qu'il préférerait donner la parole aux jeunes. J'ai tout de même interrogé ce psychiatre sur le fonctionnement de l'établissement et l'assistante sociale sur la question de la reconnaissance du handicap. Un an plus tard, pour la seconde phase de l'enquête, Patrick a annulé nos deux rendez vous, j'ai donc opté pour un entretien téléphonique enregistré. Les conditions sont évidemment moins bonnes, les temps de parole plus courts mais il m'a néanmoins permis d'accéder à certaines informations sur son insertion professionnelle et son suivi psychiatrique. En t3, j'ai pu à nouveau interroger Patrick par entretien téléphonique.

Patrick est né en 1984. Il suit une scolarité jusqu'au bac qu'il valide en 2003 malgré un redoublement en terminal. Il commence une première année de droit qu'il arrête à la fin du premier semestre après des notes qu'il juge « catastrophiques ». Pendant cette période, il commence un suivi avec une psychothérapeute comportementaliste qui lui révèle une agoraphobie. Après cet échec à l'université, il part travailler dans le bâtiment, la branche professionnelle de son père. Fin 2004, la psychothérapeute comportementaliste l'envoie chez un psychiatre. Il a des traitements mais ne les prend pas à cause des vertiges qu'ils lui procurent, incompatibles avec son activité professionnelle. En t1, il est en arrêt maladie et intègre un hôpital de jour pour adulte quatre jours par semaine. Il évoque la raison de cet arrêt de travail par une dépression mais il rajoute : « *on m'a dit que j'avais une angoisse psychotique obsessionnelle.* » En t2, il reprend des démarches auprès de l'ANPE pour tenter de se réinsérer professionnellement et en juin, il est en attente d'une formation et ne va à l'hôpital de jour qu'une fois par semaine mais il continue à être suivi à l'extérieur par un psychiatre libéral. Pendant tout ce temps, il vit chez ses parents. En t3, il est toujours engagé dans des démarches pour trouver un emploi et ne va à l'hôpital de jour qu'une journée par semaine.

Le père de Patrick travaille dans le bâtiment et sa mère est assistante de vie. Ses parents n'apparaissent pas comme impliqués dans sa prise en charge, au contraire, il dit qu'ils ne comprennent pas sa maladie.

« *Qu'est ce qu'ils en ont pensé de votre maladie ?* »

Ben au départ, ils ne m'ont pas cru, enfin mon père surtout, il croyait que j'étais « fainiasse », il ne comprenait pas que c'était au dessus de mes forces et que je ne faisais plus rien et ma mère, elle ne m'a pas cru, elle croit que ce n'est pas une maladie que j'ai, en gros hein.

(...) *Et vous, vous essayez de leur expliquer ou...*

Oui, mais c'est un peu un dialogue de sourds, ils n'ont pas conscience que j'ai ça, donc ils ne veulent pas comprendre. C'est dur pour eux en fait de visualiser, de comprendre en fait ce que j'ai donc c'est normal qu'ils aient la même attitude qu'avant. Donc moi, je ne leur en veux pas, pas du tout. Mon père lui, il comprend plus vite mais ma mère. (Silence) »

Face à ses parents qui ne « comprennent » pas sa maladie, il va mettre en avant ses troubles pour justifier son expérience. Le fait que ses parents ne « croient » pas en sa maladie le met en position de responsable face à ses échecs au niveau du travail, il est jugé « fainéant » par son père. Patrick va donc être en position de demande de reconnaissance de ses troubles vis-à-vis de ses proches. D'un autre côté, il cite les professionnels comme étant responsable des choix d'orientation. La comportementaliste « l'envoie » chez un psychiatre. Son psychiatre le met en arrêt maladie et « on » l'a « amené » à l'hôpital de jour. Dans la description de sa trajectoire de prise en charge, Patrick ne met pas en avant ses troubles comme cause principale de son arrêt de travail mais les décisions des professionnels. Ainsi, le registre sur la reconnaissance des troubles ne semble apparaître qu'à l'intérieur de la sphère familiale et le discours prend une autre forme dans le récit de l'histoire de la maladie.

Dans son premier entretien, Patrick structure son récit selon deux phases. Avant, il dit qu'il avait « *une vie normale* », il « *sortait* » avec des amis, il « *travaillait* ». D'ailleurs malgré sa première prise en charge par une comportementaliste, il ne se considérait pas malade.

« Et vous avez arrêté pour quelle raison ? »

Euh alors dépression et on m'a dit que j'avais une angoisse psychotique obsessionnelle, c'est pour ça qu'on m'a amené ici, sinon je continuerais à travailler.

C'est parce qu'on vous l'a dit ?

Ouais. J'étais même pas au courant donc, je n'étais pas au courant que je faisais une dépression, je n'étais pas au courant que j'avais ça donc j'aurais continué.

C'est qui qui vous l'a dit ?

C'est mon psychiatre.

(...)Et vous vous ne sentez pas malade ?

Ben avant qu'on me le dise non.

Et maintenant ?

Maintenant oui, je me sens malade.

Vous vous sentez comment ?

Ben complètement abattu. Tout à coup, on vous dit : ben vous avez ça, vous en avez pour la vie. Ce n'est pas terrible. (Silence)

C'est difficile ?

Oui très dur, ben tu apprends du jour au lendemain qu'on a quelque chose qui empêche de travailler.

On vous a dit que vous ne pouvez plus travailler ?

On me l'a fortement déconseillé, on ne me l'a pas interdit, on me l'a fortement déconseillé.

C'est votre psychiatre ?

Oui.

(...) *Vous avez des activités, des loisirs ?*

Ben avant, je sortais de temps en temps, je travaillais, une vie normale quoi et depuis que j'ai appris ce que j'ai, je ne sors plus, je ne travaille plus.

Vous avez des amis qui...

Plus beaucoup, non parce qu'ils me traitent de fous quand ils savent que je suis ici alors j'ai coupé les ponts. »

Le diagnostic de la maladie et l'arrêt maladie qu'il a entraîné a bouleversé le rapport au monde de Patrick. Malgré des troubles qui ont commencé avec un suivi par un comportementaliste, le fait pour lui de travailler permettait de conserver une certaine normalité dans son rapport au monde. En effet, même s'il dit plus loin dans l'entretien qu'il ne se plaisait pas du tout dans le métier du bâtiment, le travail lui permettait de conserver une identité socialement acceptée. Le diagnostic de la maladie apparaît beaucoup plus déstructurant dans son récit que les troubles eux mêmes. Les premiers troubles sont décrits comme responsables de l'échec en droit mais ils lui permettaient de travailler. Pour lui, le diagnostic s'est accompagné d'une prise en charge quasi journalière dans un hôpital de jour, lui fournissant ainsi la reconnaissance officielle de l'arrêt maladie. Cette reconnaissance sociale de la maladie lui a brusquement changé ses rythmes quotidiens que ce soit dans les activités mais aussi dans ses rapports sociaux. Son identité a été bouleversée puisque après l'annonce du diagnostic, il « *s'est senti malade* » et depuis sa prise en charge à l'hôpital de jour, ses amis « *le traitent de fou* ». Les premiers temps qui ont suivis l'annonce du diagnostic ont donc été une période de destruction de son ancien monde qui ressort dans un discours sur la rupture, « *avant je sortais* » « *je ne sors plus* ». Dans le second entretien, le récit et par là son rapport au monde change. Il met en avant ses projets d'insertion professionnelle, il dit se sentir mal à l'aise à l'hôpital de jour face à des autres qui sont « *pires* » que lui alors qu'il ne se sent plus malade. Derrière son projet d'insertion professionnelle, il mentionne aussi le projet de quitter le domicile familial. « *Ben si je trouve ben pendant ma formation une entreprise qui me veut bien m'embaucher, là je prends [un appartement], parce que j'ai quelques sous parce que j'ai économisé et tout donc j'ai de quoi payer la caution et tout, donc j'attends d'avoir un emploi stable et je prends. Là je vis chez mes parents provisoirement en fait, je me reconstruis.* » Après une période décrite lors du premier entretien comme « *déstructurante* », le récit dans le second entretien s'articule autour de l'idée de reconstruction.

Patrick attend une insertion professionnelle afin de pouvoir prendre un appartement. A propos de cette insertion, il émet une certaine appréhension quant à sa capacité à tenir un emploi. « *Ben en fait c'est plutôt dans ma tête que ça pose problème parce que j'ai l'impression de ne pas être à la hauteur, j'ai peur de péter les plombs à nouveau à cause de la pression ou du manque de respect qu'on peut me faire (...).* » Malgré une appréhension qui est plus du côté de ses capacités que des conditions d'accès à l'emploi, Patrick ne se considère pas comme une personne en situation de handicap. A la question sur la COTOREP, il répond : « *j'ai mes deux bras et mes deux jambes* ». Il fait référence à son corps comme témoin de sa normalité. S'il justifie ses difficultés d'accès à l'emploi par des incapacités, il refuse pour autant une reconnaissance institutionnelle d'une situation de handicap. Ses difficultés lui appartiennent, « *je voulais m'en sortir tout seul, je ne voulais pas d'aide* ».

Entre t1 et t2, Patrick a fait une tentative d'un retour à l'emploi qui a échoué et qui a eu pour conséquence une reprise intensive de la prise en charge à l'hôpital de jour. Il dit avoir « *péter les plombs* ». Malgré cet échec, il continue dans le second entretien à mettre en avant ses projets. La prise en charge qui s'était intensifiée à la suite de l'expérience professionnelle s'est de nouveau amoindrie pour laisser place à des activités liées à la recherche d'emploi. Certaines phases se succèdent où l'accent est d'un côté mis sur le soin et le thérapeutique et de l'autre sur la recherche professionnelle.

La maladie de Patrick est apparue au début de l'âge adulte alors qu'il commençait des études universitaires. Sa première rupture a donc été d'abandonner ses études mais il a trouvé un travail qu'il est arrivé à conserver plus d'un an avec un suivi psychiatrique mais sans prendre de traitements. La seconde rupture marque un bouleversement profond dans sa trajectoire puisqu'il abandonne ses activités professionnelles au profit d'une prise en charge quasi-quotidienne dans un hôpital de jour. En t2 et en t3, il est à nouveau engagé dans des démarches de recherche d'emploi.

- Claude, 20 ans.

J'ai rencontré Claude dans un hôpital de jour d'un secteur adulte par l'intermédiaire d'une psychiatre. Elle m'a proposé de rencontrer des jeunes adultes à l'occasion d'une journée d'observation. Le premier entretien s'est déroulé dans un bureau de l'établissement. Pour cette première phase de recueil de données, je n'ai pas pu faire d'entretien avec des personnes ressources à propos des jeunes¹⁰⁹. Néanmoins, j'ai fait deux entretiens avec un psychiatre et l'assistante sociale où j'ai eu avec le psychiatre et à titre d'exemple, accès à des informations sur le parcours de Claude. D'un autre côté, un entretien informel avec son infirmier référent m'a permise aussi de récolter quelques informations. Pour la seconde et troisième phase d'entretien, j'ai revu Claude dans un café du centre ville.

Claude est né en 1986. Il suit une scolarité jusqu'au bac STT qu'il obtient en 2004. Durant sa scolarité, il se fait suivre par un psychiatre l'année de sixième et par une psychologue l'année de terminal. Jusqu'à cette date, il vit chez ses parents, il est fils unique. En octobre 2004, il commence un cursus de géographie à l'université. Il quitte alors le domicile familial pour prendre un appartement en centre ville. Pour financer une partie de ses études, il travaille en tant que livreur de pizza le soir. En 2005, son état de santé s'est dégradé, il va revoir un psychiatre et il se fait hospitaliser dans un hôpital psychiatrique d'avril à juin pour, selon le psychiatre, les manifestations d'une psychose. A la sortie de son hospitalisation, il intègre un hôpital de jour et rejoint le domicile familial. Un an plus tard en juin 2006, il quitte l'hôpital de jour pour une formation de couvreur zinguerie chez les compagnons du devoir. Il s'installe en couple mais cette relation ne dure pas alors il revient vivre chez ses parents. Il ne fait que vingt et un jours de stage et abandonne. Il passe la fin de l'année 2006 et le début de l'année 2007 à chercher une formation dans le cadre d'un suivi avec l'ANPE et la mission locale. Il trouve finalement une formation de moniteur d'auto-école qui l'intéresse et quand je l'ai rencontré il faisait les démarches pour pouvoir l'intégrer en octobre 2007.

Les parents de Claude sont tous les deux enseignants. Claude ne les mentionne pas comme ayant participé à la prise en charge. Par contre, il les cite comme des soutiens en t1 mais les met à l'écart en t3. Au niveau des soutiens, il cite aussi ses amis rencontrés à l'hôpital de jour. Sur la prise en charge, plusieurs professionnels apparaissent. A l'hôpital de jour, il était suivi par un infirmier référent et un psychiatre. Un psychiatre libéral lui donne un traitement et il est resté le seul soignant à la sortie de l'hôpital de jour.

Dans le premier entretien, Claude est encore à l'hôpital de jour mais cette prise en charge doit s'arrêter la semaine suivante. Il prépare donc sa sortie. Il raconte le début de sa maladie comme la conséquence de prise de cannabis : « *Au début beaucoup, donc je suivais les cours avec beaucoup d'intérêt et puis j'étais un peu stressé le matin parce que je savais que le soir une dure soirée m'attendait et j'avais*

¹⁰⁹ Cf. portrait Patrick

besoin après le travail du soir, avant d'aller au lit de fumer pour décompresser, pour euh mais à ce moment-là je ne me doutais pas de ce que ça allait créer autant de problèmes parce que c'est grave une psychose qui maintenant est étouffée par les médicaments, qui est en sommeil donc euh. » Dans cet extrait d'entretien, il aborde le fait de se rendre compte des conséquences de ce qu'il pense être la cause de sa psychose. Claude parle de sa maladie comme d'une maladie grave, il cite le mot « psychose ». Le psychiatre dit à son propos qu'il « *s'est rendu compte de la maladie de la psychose* ». Par ailleurs, Claude rapproche un peu plus loin dans l'entretien sa maladie et son choix professionnel : faire de la couverture, zinguerie, qui est plus lui un travail concret s'oppose aux études universitaires. « *Ça fait un an et demi je pense, alors en fait au départ, après le bac STT, j'étais à la fac en sociologie et géographie et ça m'a pas vraiment intéressé donc j'ai arrêté les études. C'est là que j'ai commencé à tomber malade en fait parce que j'ai [...] donc j'avais du mal à suivre les cours, de concentration, de mémoire, ça ne s'est pas arrêté, ça a continué un petit peu après tout ça et là je me suis dit : mais fais quelque chose de concret. Ce n'est pas forcément plus facile mais je me rapprocherais de quelque chose de concret, je pourrais voir le travail avancé tous les jours, je peux par mimétisme copier les collègues etc. bon, pour fixer les tuiles sur les toits, tout ça, tout concret, c'est ce qu'il me convient le plus.* » Sa maladie est liée ici avec les difficultés rencontrées pendant ses études. Il envisage son nouveau projet d'insertion professionnelle dans un emploi qu'il qualifie de « concret » et qu'il oppose aux activités universitaires. Le psychiatre souligne qu'il avait, avant la première hospitalisation, « *des projets de travail, des projets de vie un peu habituels.* » La manifestation aiguë de la maladie qui a nécessité une hospitalisation a bouleversé les projets de Claude. Nous voyons à travers l'exemple professionnel l'implication de la maladie dans la redéfinition de son projet. La maladie au-delà de la rupture causée par la manifestation des troubles perdure dans la réorganisation de son monde. Dans le second entretien, il met aussi en lien les sphères de soins et professionnelles mais il utilise un autre registre. Son traitement par médicament lui permet de se consacrer à une activité de recherche d'emploi : « *J'ai un médicament très efficace mais aussi plus léger. Donc parce qu'il est efficace, je n'ai plus de troubles et j'ai des risques de rechutes vraiment minimes on va dire et parce qu'il est léger justement, c'est parce qu'il est léger que bon, je peux avoir une vie normal, pas de perte de mémoire, pas ensuqué, pas de problème de sommeil, pas d'anxiété, pas de stress donc je peux commencer ma vie professionnelle, je n'ai plus besoin de structure médicale. (...) Donc comme je n'y suis plus, je suis [voué] à l'emploi et ça me permet d'avancer plus vite. J'ai bien en mémoire ce qui m'est arrivé, les difficultés, le cerveau on va dire qui a vraiment disjoncté pendant un an, je l'ai en souvenir mais maintenant j'ai des éléments qui fonctionnent toujours hein donc je m'en sers le mieux que je peux. Après le traitement je ne l'arrête pas par contre parce que je ne veux pas essayer, je préfère prendre* »

Son récit de la maladie fait donc apparaître une présentation de soi en tant que personne malade. Si dans la première phase, il réorganise ses projets en fonction des difficultés éprouvées par les troubles, dans la seconde phase, la maladie semble maîtrisée. La mise en avant des projets professionnels est le signe d'une stabilisation qui met fin à des pratiques de soins ce qui permet des activités de recherche d'emploi. Encore plus tard dans l'entretien, il fait référence à son oncle, qui ne travaille pas à cause de troubles psychiques. En fait, il mentionne la peine de son grand père d'avoir un fils inactif. En étant dans l'impossibilité de travailler, il se trouvait identifier à cet oncle. « *Mon grand père vit mal le fait qu'il a un fils qui ne travaille pas, il attend de voir son petit fils travailler, c'est important.* » Pour Claude, travailler est le signe qu'il n'a plus besoin de soins mais c'est aussi une façon de récupérer une identité sociale valorisée. Il se réfère au désarroi de son grand père face à un fils qui ne travaille pas et il ne veut pas être identifié à lui. D'ailleurs, les deux entretiens effectués avec Claude comportent des longues parties de mise en avant de ses capacités à mener un projet professionnel, que ce soit dans les démarches mais aussi dans la projection du métier de moniteur d'auto-école. « *Je m'imagine passager à l'avant, et en plus avec les stages je m'imagine beaucoup mieux qu'avant, donc c'est vraiment imaginer avec un i majuscule, donc je m'imagine passager à l'avant, l'élève à surveiller à côté, la route et tous les pièces de la route, le code, marquage au sol ; carrefour, intersection, voie rocade etc.* »

Par une présentation de soi centrée sur la capacité à trouver un emploi Claude met en avant une certaine autonomie quant à mener un projet. Au sujet d'une reconnaissance de situation de handicap dans le premier entretien, il justifie le fait de ne pas en avoir besoin grâce à sa future insertion, à l'arrêt des soins et au fait qu'il habite chez ses parents. *« Non, j'arrive à la fin de mes soins. Je ne sais pas ce que ça m'amènerait, moi je travaillerai et tout, je serai couvreur d'ici moins de quinze jours, je me réinsère dans la vie professionnelle. Non, non, je ne vais pas... je quitte le soin, j'habite chez mes parents bon. »* En ce qui concerne son autonomie vis-à-vis de ses parents, le psychiatre parlait en t1 d'une *« situation de grande dépendance vis-à-vis de ses parents »*. Il mentionne la décohabitation familiale favorisée par la mise en couple. Mais la rupture avec sa copine se passe en même temps que sa tentative de stage chez les compagnons, ce qui crée une *« situation déstabilisante et angoissante »*. Le retour dans le domicile familial permet alors de poser un *« cadre qu'il connaît »*. L'infirmier de son côté parle d'une *« relation fusionnelle »* avec ses parents. Les professionnels de l'hôpital de jour parlent d'une forte dépendance de Claude vis-à-vis de ses parents qui ne se jouent pas seulement dans la relation mais comme fournissant un *« cadre »* structurant. De son côté, Claude envisage de prendre un appartement mais attend une stabilité professionnelle. *« Il faut que je sois salarié depuis trois quatre mois, que j'ai quelques économies. Et je pourrais trouver le moins cher et puis voilà, mais pendant un premier temps, même pendant ma formation je pense qu'il faut la voiture en premier, et après l'appartement et mes parents ne sont pas pressés que je parte, que je sois autonome. Je suis déjà autonome chez mes parents sauf au niveau financier et au niveau des repas donc euh je suis à moitié autonome, donc comme ils voient que j'ai bien grandi, que j'ai bien mûri euh bon, ils considèrent que je peux vivre seul mais d'un autre côté, ils savent que je me gère donc. Au niveau financier ça ne collerait pas donc il n'y a pas de problème, mes parents ne me mettent pas du tout la pression, je reste à la maison le temps que je veux ou que je peux plutôt pour moi, parce que j'ai bien l'intention après d'avoir une vie euh d'adulte au sens des responsabilités. »* Dans cet extrait d'entretien, il définit la vie d'adulte par rapport aux responsabilités. Il fait intervenir deux registres sur l'autonomie. D'un côté, il se considère autonome par le fait de *« se gérer »*, d'avoir *« mûri »*. Mais de l'autre, il n'a pas encore acquis d'indépendance financière et partage ses repas avec ses parents, il se dit à ce titre *« à moitié autonome »*. Selon lui, ses parents savent qu'il *« peut vivre seul »* mais d'un autre côté ils ne lui *« mettent pas la pression »* pour qu'il quitte le domicile. Claude se définit par rapport à sa famille comme quasiment autonome. Ce qui bloque la décohabitation familiale est du registre de l'indépendance et non de l'incapacité. Les professionnels parlent d'une forte dépendance, Claude, de son côté, met en avant son autonomie.

Entre t1 et t2, Claude apparaît être dans la même configuration. Les deux entretiens mettent en avant un projet d'insertion dans l'emploi. Mais les tentatives d'insertion professionnelle par une formation de couvreur puis par une formation de moniteur d'auto-école n'ont pas abouti.

Entre t2 et t3, il a de nouveau tenté et échoué sa formation de moniteur d'auto-école. Ce second échec l'affecte beaucoup et il a commencé des démarches de reconnaissance de situation de handicap. Il attend de percevoir l'AAH *« pour se reposer »* et envisage une insertion dans la filière du travail protégé.

- Eloïse, 23 ans.

J'ai rencontré Eloïse dans un hôpital de jour¹¹⁰. Le premier entretien s'est déroulé dans un bureau de l'établissement. Pour la seconde et troisième phase de recueil de données, je suis allée chez elle dans son appartement. Les conditions de ces rencontres étaient meilleures et la durée des entretiens plus longue.

¹¹⁰ Cf. portraits Patrick, Claude et Juliette

Eloïse est née en 1983. Elle suit une scolarité générale et obtient son bac S en 2000. Elle vit chez ses parents dans un département proche de la Haute Garonne. De quinze ans à dix sept, elle est interne dans son lycée. En septembre 2000, elle quitte son département pour venir faire des études à Toulouse. Elle vit alors seule dans un appartement. L'année suivante elle s'installe en couple. Elle tente trois années consécutives le concours d'orthophonie en étudiant en parallèle la linguistique à l'université. L'année de sa troisième inscription en 2002, elle abandonne ses études, elle dit commencer à souffrir de dépression nerveuse et après un court séjour dans un hôpital de jour, elle se fait hospitaliser à plusieurs reprises dans une clinique psychiatrique sur une durée d'un an et demi. A la dernière sortie de la clinique, en 2005, elle est prise en charge dans un hôpital de jour jusqu'en juin 2006. Elle continue dès lors un suivi psychiatrique avec un psychiatre libéral. Elle a le projet de faire en septembre un CAP fleuriste. A ce moment, elle se sépare de son copain et revit seule dans un appartement. Son stage d'apprentissage nécessaire à la formation du CAP se traduit par un échec puisqu'elle ne se fait pas accepter après la période d'essai. Elle abandonne donc sa formation. Elle trouve un travail dans un grand magasin de meubles et enchaîne les CDD. En t2, elle compte reprendre sa formation de fleuriste en septembre. En t3, elle ne s'est pas réinscrite dans cette formation et a commencé les démarches pour se faire reconnaître en situation de handicap afin de percevoir l'AAH et de s'insérer dans la filière de travail adapté.

Les parents d'Eloïse sont tous deux éducateurs spécialisés, sa mère est encore en activité alors que son père est à la retraite. Bien qu'elle n'habite plus avec eux depuis qu'elle a dix huit ans, ses parents semblent présents dans la prise en charge. Par exemple, ils venaient la voir toutes les semaines lorsqu'elle était hospitalisée alors qu'ils habitent à plus de cent kilomètres. Néanmoins, malgré cette implication parentale, elle parle de relation « *problématique* » par rapport à sa maladie. Selon elle, ils ne « *l'acceptent pas* ». « *C'est avec ma famille que ça a été... que ça a été problématique parce que eux ils ne l'acceptent pas quoi. Pour eux ce n'est vrai, les médecins se trompent. à chaque fois, ils me disent, parce qu'en plus ils sont dans le paramédical, ma mère et ma sœur sont éducatrices et mon père est éducateur à la retraite et euh ma mère, elle demande à ses collègues de boulot, à chaque fois elle me dit : « attends, attends, je vais regarder dans le Vidal, qu'est ce que c'est que ce nouveau médicament que tu nous sors ; » ou « attends, attends, attends cinq minutes, je ne crois pas pourquoi tu ne retournerais pas voir ce médecin là, il était bien. » « pourquoi ceci » « pourquoi cela » « va demander conseil à untel, tu devrais retourner voir untel et machin » et enfin j'ai du m'énerver pendant un assez grand moment pour expliquer que... que si... parce qu'ils me disaient « c'est pas grave quoi, ça va passer, ce n'est pas grave » et je leur disais « si c'est grave quoi » moi j'avais besoin d'être reconnue en tant que... enfin que ce qui m'arrive soit reconnu à sa juste valeur quoi, pas qu'on s'apitoie, pas du tout mais que ça soit reconnu et que justement comme s'il y avait un tremblement de terre et qu'on ne mettait pas du béton dans les fissures, ça servirait à rien, si on dit on va passer par-dessus, là justement, on avait besoin justement de consolider tout et euh que pour ça, il fallait reconnaître que c'était un tremblement de terre (silence) et pas une petite tempête, un orage et pas non plus un ouragan à l'échelle dix quoi. Donc il fallait quand même... enfin je voulais que ça soit reconnu à sa juste valeur, sans exagérer et sans s'apitoyer quoi mais que ça soit reconnu, pas qu'on me dise : « ce n'est pas grave, c'est bon, t'en fais pas, n'y pense pas » alors qu'au contraire moi justement je voulais apprendre à vivre avec, même encore ce n'est pas possible. » Le conflit avec ses parents apparaît à deux niveaux. D'un côté, le fait qu'ils travaillent dans le milieu médico-social se traduit pour elle par une mauvaise implication dans ses soins. Ils ne font pas confiance aux soignants qu'elle a choisis. En effet, elle dit avoir choisi son psychiatre qui la suit en libéral sur les conseils d'autres patients à l'hôpital de jour. D'un autre côté, elle met en avant le besoin de reconnaissance de la gravité de sa maladie. Reconnaître la gravité de sa maladie est le signe pour elle d'une réhabilitation de son expérience des troubles et devient un moyen de « *vivre avec* ».*

Dans le premier entretien, alors qu'elle quitte l'hôpital de jour une semaine après, elle se présente comme guérie. Pour le second entretien, elle dit « réaliser » qu'elle avait une psychose maniaco-dépressive et que c'est incurable. L'idée qu'elle doit vivre toute sa vie avec la maladie, une prise de médicaments lourds et un suivi psychiatrique est décrite comme étant douloureux. *« Depuis décembre j'ai découvert que j'étais bipolaire mais là ça va beaucoup mieux parce que c'est quand même une maladie à vie, pour moi, c'était une dépression et j'allais pouvoir en sortir et ça serait fini quoi, ça serait derrière moi, là, c'est quand même une maladie à vie, j'ai des médicaments à vie j'ai 90% de chance que ça soit transmissible à l'enfant euh ben c'est toute sa vie une hygiène de vie impeccable, et ça et il fallait quand même... je l'ai un peu mangé aussi quoi et puis je vois très bien que ça a des répercussions sur tout quoi, il faut que je me contrôle sur tout, il faut que... il faut que je fasse attention à tous mes faits et gestes, à toutes mes paroles et je sais très bien qu'il y a des choses qui sont plus fortes que moi et euh que j'en arrive à faire des choses qui me dépassent complètement et je m'en rends compte en plus mais c'est comme si j'avais quelque chose en moi qui me transcendait, qui fait que je ne peux pas m'en empêcher quoi et euh. »* Après avoir qualifié sa maladie de dépression, curable, elle a « accepté » le diagnostic médical qu'elle raconte comme étant une « découverte » de sa « vraie » maladie. Ce diagnostic ne donne pas seulement une définition des troubles mais il nécessite une redéfinition de sa vie sur le long terme, la maladie envahie désormais son futur. D'un autre côté, ses troubles sont définis comme extérieurs à elle. Il y a des « choses » qui la « dépassent » et sur lesquelles elle n'a aucun contrôle. Elle insiste par ailleurs sur la dimension identitaire de la maladie, elle « a » une psychose mais elle « n'est » pas psychotique. *« Ouais déjà, j'ai mis euh déjà j'ai mis deux mois à dire, « je suis bipolaire » et après j'ai mis un mois à dire « je suis Eloïse et j'ai un problème de santé », ce qui n'est pas pareil quoi : « je ne suis pas bipolaire mais j'ai une psychose maniaco-dépressif ». Et euh j'ai mis un moment à me différencier par rapport à ma maladie quoi, Eloïse ce n'est pas bipolaire, ce n'est pas la même chose donc euh (...) »* Ce jeu entre avoir et être exprime la charge identitaire de la maladie. Selon elle, « avoir » une maladie laisse une marge de définition de soi alors qu'être malade englobe l'identitaire entière.

Eloïse est indépendante vis-à-vis de ses parents par le revenu de son travail dans un grand magasin de meubles qui lui permet de payer le loyer de son appartement. A la question sur son sentiment d'être « adulte », elle me répond en faisant référence à son ancienne relation de couple. *« Depuis que j'ai quitté mon copain oui. Le jour où j'ai réussi à le quitter ça m'a fait du bien et là j'ai commencé à grandir parce que déjà je l'ai rencontré à quinze ans, c'était une relation d'adolescents et ça se passait de plus en plus mal et il m'enfonçait d'une telle façon que (...) »*

Entre t1 et t2, elle n'a plus le même rapport à la maladie ni au travail. D'une dépression nerveuse à une psychose maniaco-dépressive, ce nouveau diagnostic projette par sa dimension incurable une redéfinition de son projet de vie. Par ailleurs, elle est satisfaite d'avoir pu conserver un emploi mais elle appréhende toutefois le fait de reprendre sa formation qui s'est traduite par un échec.

En t3, elle fait une demande de reconnaissance de situation de handicap et envisage une insertion dans un ESAT.

- Manu, 24 ans.

Un cadre de santé d'un hôpital de jour de secteur infanto juvénile m'a fourni une liste de jeunes adultes sortis de l'établissement. Il leur avait envoyé un courrier les prévenant de l'enquête. J'ai contacté Manu qui a accepté de faire un entretien chez lui dans son appartement. Un an plus tard, il a accepté de nouveau de participer à l'enquête. Le second entretien s'est aussi déroulé chez lui mais dans un nouvel appartement. Contrairement au premier entretien, il semblait très mal et j'ai moi-même abrégé la durée de l'entretien. Pour compléter son discours, j'ai fait deux entretiens avec le psychiatre

de l'établissement durant la première phase et le cadre de santé de l'hôpital de jour durant la seconde. Je ne l'ai pas revu en t3.

Manu est né en 1982 à Varsovie en Pologne. A deux ans, il rejoint un orphelinat. Il se fait adopter à dix ans par un couple français et vient en France. De dix à quinze ans, il suit une scolarité jusqu'en cinquième. En 1997, il intègre un hôpital de jour. Les relations avec ses parents adoptifs sont difficiles et à dix sept ans, il est pris en charge par la DDASS et vit en foyer. En même temps, il quitte l'hôpital de jour pour un institut de rééducation professionnel au sein duquel il fait un stage dans une maison de retraite. A dix huit ans, il quitte le foyer de la DDASS pour le foyer de l'institution. En 2001, à dix neuf ans, il obtient un CDD comme brancardier dans un hôpital avec une reconnaissance de travailleur handicapé. Il loue alors un appartement en HLM. En 2002, il est embauché en CDI sans reconnaissance COTOREP, toujours comme brancardier dans une clinique. Il dit alors avoir abandonné tout suivi psychiatrique ou psychologique. En 2007, il plonge dans ce qu'il appelle une dépression qu'il lie à une agression dans son quartier. Il fait alors des démarches auprès de l'OPAC pour changer d'appartement. Entre temps, il se fait hospitaliser pendant trois mois dans la clinique où il travaille. Après cet arrêt maladie, il reprend le travail et s'installe dans son nouvel appartement. Il est suivi par un psychologue libéral et par un psychiatre à la clinique. Il prend des antidépresseurs et des anxiolytiques. Malgré son travail, il a des difficultés à rembourser un prêt qu'il avait contracté pour s'acheter du matériel audiovisuel. Il fait donc lui-même des démarches auprès de la justice pour être mis sous curatelle. La décision a été acceptée mais il est en attente de nomination de son curateur. Il est en couple depuis quelques mois mais dit vouloir se séparer.

Je n'ai pas d'information sur la profession du père adoptif de Manu. Sa mère adoptive était violoniste professionnelle, aujourd'hui à la retraite. Les relations entre lui et sa famille adoptive sont décrites comme étant très conflictuelles, autant par le jeune que par les professionnels rencontrés. En effet, adopté à dix ans, il est pris en charge par la DDASS à dix sept ans. Manu raconte : *« (...) pour moi il n'a jamais été parent, pour moi, il ne m'a jamais reconnu comme son fils, il a fait une grosse erreur de m'avoir adopté, c'est pourquoi moi je pense que... ils ne connaissent pas l'enfant adopté. Deux personnes vont adopter une autre personne, un enfant mais ils peuvent regretter leur choix. Moi, j'étais vraiment petit. Je dis que quand on est orphelin, on veut où trouver vraiment une famille qui a les moyens, ou encore rester à la DDASS, parce que moi j'ai porté plainte déjà contre eux deux ou trois fois déjà, pour la procédure qu'ils m'ont remis à la DDASS, alors qu'ils m'ont adopté. Vous voyez la déclaration du citoyen et de l'Homme, il y a marqué quelque chose dessus, c'est que l'homme, il est libre et moi comme j'ai été traité par mon beau-père, ben comme une merde, pareil. »* De leur côté, les professionnels parlent aussi d'adoption problématique et mentionnent des parents qui voulaient le « déshériter ». Le psychiatre dit : *« c'est une rencontre qui n'a pas eu lieu du tout... à tel point qu'un jour le père nous a demandé s'il pouvait le déshériter. »* Et le cadre de santé raconte : *« Moi j'ai vu des moments ici d'une violence. Ils disaient « puisque c'est comme ça, on te ramène chez toi là bas. » »*. Les relations de Manu avec ses parents adoptifs semblaient vraiment problématiques. Au moment de la prise en charge à l'hôpital de jour, ils semblaient impliquer et avaient des contacts avec les professionnels. Mais lorsqu'il a eu dix sept ans et qu'il partit en IR, ils ont rompu les liens et Manu a été pris en charge par la DDASS. Aujourd'hui, il dit avoir repris quelques contacts avec sa mère. Par ailleurs, il dit avoir eu de bons contacts avec des professionnels de l'hôpital de jour et de l'IR. Il allait les voir de temps en temps pour « discuter ».

Dans le premier entretien, Manu se présente comme une personne responsable, il se dit adulte. *« J'ai eu un déclic. Quand je parle maintenant avec des propos d'adulte, c'est à dire trente, quarante ans, ils voient tout de suite que je ne suis pas comme mon âge, enfin que je ne suis pas un jeune de vingt ans, je fais déjà de vingt... déjà de vingt huit ans qui a déjà une très grand maturité, à savoir faire tout ce que j'ai fait. »* Il utilise l'âge comme définition de l'adulte. Même s'il a vingt et quatre ans, il

se compare à des personnes plus âgées. Il justifie un peu plus loin sa « maturité » par un parcours difficile. *« Avec tout ce que j'ai vécu, les deux séparations que j'ai faites à la DDASS, pour moi quand on me demande... même des personnes (?) je leur dis ; peut être toi tu as vécu des trucs, mais tu aurais vécu ce que j'ai vécu, je pense que tu serais déjà dans une tombe parce que moi avec tous ces trucs aussi durs, aussi complexes, aussi déprimants, moi j'y suis arrivé. (...) je ne suis jamais tombé en dépression, c'est juste pour les petits jeunes qui ne veulent pas s'en sortir c'est tout. C'est la vie. »* Il associe la maladie et l'âge. La jeunesse est mise en parallèle avec la dépression. Pour lui, être adulte comporte une part de force qui permet de « s'en sortir », et de ne pas être malade. Par rapport à ça, il justifie plus loin dans son discours le fait de ne plus avoir de suivi psychologique ou psychiatrique.

Dans le second entretien, il change de registre et admet « avoir besoin » de médicament et définit ses troubles comme étant une dépression.

« Vous avez des médicaments ?

Ah oui, je prends du [?].

Et des antidépresseurs ?

Ah oui, j'en ai encore besoin. Parce que sinon, j'ai trop peur et je n'arrive pas à [?].

Vous avez été en arrêt maladie après votre agression ?

Oui, trois mois, parce que... pour faire les démarches, tout, tout et j'ai été arrêté pour dépression.

C'est quand vous étiez à la clinique ?

Oui.

Vous avez été hospitalisé dans la clinique où vous travaillez ?

Oui, pour dépression. [] »

La mise en avant de soi entre la première et la seconde phase est très différente. Si dans un premier temps, il se présente comme un adulte responsable, qui « s'en ai sorti » malgré un parcours difficile, dans le second entretien, il se présente comme une personne dépressive, avec de nombreuses difficultés.

Manu travaille dans le milieu ordinaire, il vit dans un logement autonome. En t1, il était sorti de toutes prises en charge. Il avait selon des critères objectifs une insertion sociale et professionnelle réussie grâce à un CDI dans un emploi qui lui plaisait. Or, entre t1 et t2, sa situation s'est dégradée. Des troubles se sont manifestés et il a repris une prise en charge psychiatrique et psychologique avec un traitement par voie médicamenteuse. Il réussit néanmoins à conserver son emploi et son logement. Cependant malgré son insertion professionnelle, il dit être en grande souffrance. Il ne se sent plus d'assumer des responsabilités financières et il fait lui-même les démarches pour être sous curatelle. Ainsi, s'il se présentait comme un adulte responsable dans la première phase de recueil de données, il se trouve un an après à faire reconnaître légalement son incapacité à gérer son budget.

Entre t1 et t2, nous assistons à de grands changements chez Manu. Or, ces changements ne sont pas de l'ordre de son insertion professionnelle et sociale puisqu'il a conservé un logement et un emploi mais dans le fait qu'il se reconnaît dépressif et qu'il se dit être dans une grande souffrance. Etre malade pour Manu implique un retour dans la prise en charge de façon intensive et diversifiée puisque outre des suivis psychiatriques et psychologiques, il fait appel à la justice pour une mesure de curatelle.

L'insertion sociale et professionnelle effective à la sortie d'un institut de rééducation est le but de la prise en charge. Dans ce sens, la sortie de Manu est réussie puisqu'elle a débouché sur un emploi dans le milieu ordinaire et un logement autonome et il a pu garder une situation stable plusieurs années. Depuis 2002, il était embauché à plein temps et en CDI sans reconnaissance COTOREP. Ce n'est qu'entre 2006 et 2007 que sa situation s'est détériorée, plus de quatre ans plus tard, à la suite d'une manifestation aiguë des troubles et qu'il s'est à nouveau engagé dans une prise en charge.

- Fabrice, 22 ans.

J'ai rencontré Fabrice par l'intermédiaire d'un cadre de santé d'un hôpital de jour qui m'avait fourni une liste de jeunes sortis de l'établissement. Il leur avait envoyé au préalable une lettre les avertissant de l'enquête. J'ai donc contacté Fabrice et nous avons fixé, pour la première phase de l'enquête, un rendez vous dans les locaux de l'hôpital de jour. Résidant désormais dans un autre département, il vient tous les quinze jours à Toulouse chez ses parents. Nous avons donc profité d'un week-end pour se rencontrer et il a émis lui-même le désir de se rencontrer à l'hôpital de jour parce que ses parents habitent à côté. Au cours de l'entretien, il a manifesté des craintes par rapport au magnétophone. L'enregistrement semblait être une source d'angoisse, je l'ai donc arrêté pendant l'entretien. L'année suivante, je le contacte à nouveau pour prendre un rendez vous dans le cadre de la seconde phase de l'enquête. Celui-ci me fait part de son souhait d'arrêter et me parle de l'enregistrement qu'il voulait récupérer. Même au bout d'un an, l'enregistrement est resté problématique pour lui, je n'ai donc pas insisté et j'ai pu par téléphone récolter quelques informations. Pour compléter les données sur Fabrice, j'ai fait des entretiens avec un psychiatre de l'établissement pour la première année et avec le cadre de santé pour la seconde. En t3, j'ai contacté ces professionnels pour leur demander des informations sur sa situation.

Fabrice est né en 1985. Il vit chez ses parents à Toulouse. Il va à la maternelle mais il commence à sept ans une prise en charge dans un institut de rééducation qu'il quitte à treize ans pour un hôpital de jour d'un secteur infanto-juvénile. Il est diagnostiqué psychotique par le psychiatre de l'établissement. Il y reste de 1997 à 2004, jusqu'à ses dix neuf ans. Il obtient une reconnaissance COTOREP et intègre un CAT dans un autre département et quitte le domicile familial pour le foyer du centre. Par contre, il revient tous les quinze jours chez ses parents. En t2 et t3, il travaille toujours dans ce même CAT.

Je n'ai pas d'information sur la profession du père mais sa mère garde des enfants à domicile. Au moment de la prise en charge à l'hôpital de jour, le psychiatre souligne qu'il « *n'a pas eu de souci* » avec eux mais qu'il avait « *l'impression d'une famille très très fermée.* » Fabrice parle de ses parents comme d'un soutien, il les décrit comme étant à l'écoute, au même titre que les professionnels : « *J'en parlais à mes parents parce que je pouvais leur en parler à eux, pas tout le temps parce que je ne voulais pas aussi les embêter, sinon j'en parlais aussi au référent ici.* » Dans son discours, Fabrice semble très entouré, il fait souvent référence aux professionnels, éducateurs, infirmières, psychiatre. De la même façon, lorsqu'il parle de sa situation actuelle au foyer du CAT, il cite toutes les personnes qui l'entourent : « *Sinon je... bon j'ai les référents qui m'aident là-bas au foyer, j'ai mon référent qui s'appelle Jean et qui m'aide, quand ça va pas je lui en parle, quand il y a des jours où ça va pas et sinon, mais bon en ce moment je vais bien là en ce moment, en ce moment je vais bien, je... mon référent est content de moi euh comment dire? Même mon chef, mon moniteur au boulot il est content de moi pour le boulot euh et comment dire? Et le personnel là bas m'aime bien, je veux dire, ils sont tous gentils avec moi, les cuisinières, elles sont sympas avec moi euh, sinon, il y a le sous directeur qui s'appelle Jean Marc et qui est gentil, il y a le directeur euh Christophe lui aussi il est sympas, il est très gentil.* » Son éducateur référent est à la fois une aide et un renvoi affectif : « il est content de

moi ». Les autres professionnels du foyer sont aussi décrits avec des sentiments : ils « m'aiment bien ». A travers son discours, le CAT avec son foyer apparaît comme un repère affectif pour Fabrice.

Dans l'entretien, Fabrice se présente comme « *un jeune en difficulté* ». Il rajoute qu'il « a avancé » en allant en CAT : « *Oui, ça va te donner des idées pour travailler, pour aider des jeunes qui sont comme moi en difficulté. (...) Ça va aider des jeunes à avancer comme moi j'ai avancé en allant dans le CAT, ça va les aider à aller dans un centre plus tard, et puis voilà et c'est bien parce que moi ça me permet de vous dire en fait ce que je vis maintenant, ce qui m'arrive, c'est ça qui est bien. Sinon après moi comparé aux autres au début j'avais du mal, mais maintenant j'arrive facilement à dire les choses et puis si ça va... si il y a des choses qui ne me plaisent pas, je leur dis sur le moment, j'arrive à me défendre sur le moment et puis maintenant je me prends plus la tête, j'essaie de rester... de rester positif.* » Fabrice se considère en difficulté. En se comparant à d'autres personnes, il reconnaît « avoir du mal ».

Au foyer, il a une chambre autonome. Par contre, il prend ses repas à la cafétéria. Une infirmière gère sa prise de médicaments et ses rendez vous médicaux et psychiatriques. Il est dans l'obligation de noter sur papier lorsqu'il veut sortir. Il est très entouré de professionnels qui l'accompagnent dans un certain nombre d'activités.

Entre t1 et t2, je n'ai pas pu revoir Fabrice mais il m'a dit au téléphone qu'il était toujours dans le même CAT. En t3, le cadre de santé me confirme qu'il est encore dans cet établissement devenu ESAT.

Fabrice a quitté une prise en charge dans le secteur infanto juvénile pour travailler dans le milieu protégé avec une reconnaissance COTOREP. Il n'a donc pas quitté le milieu spécialisé pour une insertion sociale et professionnelle dans le milieu ordinaire. L'accès à l'emploi dans un CAT et un logement en foyer est perçu pour lui comme un moyen « d'avancer ». De la même façon, il semblerait que le centre et notamment le foyer soit un repère affectif.

- Rémi, 23 ans.

J'ai rencontré Rémi dans un centre de soins aux toxicomanes par l'intermédiaire d'un psychiatre. La secrétaire du centre m'a organisé un rendez-vous avec lui après qu'il ait donné son accord auprès du psychiatre. Le premier entretien s'est déroulé dans un bureau du centre après un rendez vous. Pour compléter son discours, j'ai aussi fait un entretien avec son infirmière référente. Pour la seconde phase de recueil de données, j'ai revu Rémi dans les mêmes conditions mais cette fois-ci par l'intermédiaire de cette infirmière puisque le psychiatre avait changé de service. J'ai fait un second entretien avec l'infirmière au cours de cette phase.

Rémi est né en 1983. Il vit chez sa mère dans une ville du nord de la France. Son père est décédé. Il suit une scolarité jusqu'en troisième mais n'a pas de bons résultats et n'obtient pas son BEPC. Il dit que c'est au moment du collège qu'il commence à prendre diverses drogues, cannabis, LSD, cocaïne, amphétamines. Il fait un séjour de quinze jours à l'hôpital psychiatrique. En sortant du collège, il commence une formation de plâtrier chez les compagnons du devoir. Il arrête au bout d'un an, à la suite de ça, il dit passer six mois sans rien faire. Il commence à prendre de l'héroïne régulièrement à ce moment là. Il a seize ans. Il trouve un stage d'insertion *via* l'ANPE dans le théâtre national de sa ville qui débouche sur une formation d'électricien par l'Association pour la Formation, la Prévention et l'Accès au Droit (AFPAD). Il rate son examen mais malgré ça, il a le niveau et a pu continuer à travailler dans le spectacle. A dix sept ans, il part avec sa compagne qui a un camion dans plusieurs villes du sud de la France. Ils vivaient en squat. Il revient de temps en temps chez sa mère. Sa mère

demande une hospitalisation d'urgence en psychiatrie. En 2001, il fait trois mois de prison pour détention de drogues. A Nice, il se met en couple avec une autre femme et commence une prise en charge dans un centre de soins aux toxicomanes. Il a un traitement de substitution. Ils vont en 2002 à Arcachon et le centre de Nice passe le relais afin d'éviter une rupture dans la prise en charge. En 2003, ils s'installent à Toulouse dans un appartement. Sa compagne travaille et lui dit vivre sur l'héritage qu'il a reçu de son père et qu'il complète par quelques missions d'intérim. De la même façon, il y a eu un passage de relais du CSST d'Arcachon à celui de Toulouse. Il continue son traitement de substitution qu'il complète avec un traitement médicamenteux. En t1, sa copine rompt avec lui, il a seul la charge de l'appartement. En t2, il a conservé son appartement mais ne paie pas régulièrement son loyer. Il dit vouloir arrêter les missions d'intérim pour trouver une formation avec l'ANPE mais n'est pas encore engagé dans des démarches.

Sa mère tient un magasin de journaux à l'intérieur d'un hôpital. Elle est intervenue dans sa prise en charge lorsqu'elle l'a envoyé avec une HDT à l'hôpital psychiatrique. Il dit à ce sujet « *qu'elle n'en pouvait plus* ». Au moment de l'enquête, il dit avoir de bonnes relations avec elle. Il retourne de temps en temps chez elle. Pendant sa période d'errance, il revenait chez sa mère parce qu'il n'y avait pas de loyer à payer, et qu'il avait un « toit ». Ainsi, dans son discours et malgré les difficultés engendrées par sa consommation de drogue et la HDT, il n'y a pas eu de rupture familiale. Au niveau des professionnels, même s'il est reconnu par les professionnels comme souffrant de troubles psychiques, sa prise en charge sur le long terme ne se déroule que dans des centres de soins spécialisés aux toxicomanes. La fréquence des rendez vous est variable selon l'état du patient. Il est néanmoins suivi par un psychiatre et par des infirmières. D'un autre côté, il a fait appel à une assistante sociale pour pouvoir conserver son logement. En ce qui concerne son insertion professionnelle, il a déjà eu un accompagnement vers l'emploi avec l'ANPE. Il n'a pas poursuivi même s'il émet le désir de reprendre une formation.

Dans le premier entretien, Rémi raconte son parcours par rapport à la consommation de drogues. Elle devient un moyen d'expliquer tous les événements. Par exemple au niveau de son échec scolaire, il dit : « *Et sinon, c'est pour ça que je n'ai pas eu de parcours scolaire, c'est à cause de la drogue que je n'ai pas pu aller jusqu'au bout quoi, de faire ce que je veux. Je m'en veux des fois.* ». De la même façon il justifie son manque d'activités par l'arrêt de l'héroïne : « *Plus trop depuis que j'ai arrêté l'héroïne, plus trop. Quand j'étais dedans je ne faisais pas grand chose non plus mais depuis que j'ai arrêté c'est pire quoi. Il faut que je retrouve les plaisirs simples de la vie. Je suis tout le temps devant la télé à fumer des joints et voilà quoi, je ne sors plus, je ne fais plus rien.* » Il raconte aussi un certain nombre d'événements toujours en lien avec la drogue : « *Sinon, si ça vous intéresse peut être, j'ai fait un peu de prison. J'ai pris trois mois, à cause de l'héroïne aussi.* » Il en fait aussi référence lorsqu'il parle des relations avec sa mère : « *Elle m'a vu dans des états pas possibles, c'était dur pour elle* ». La drogue est aussi présente dans son budget : « *Mais l'héritage, ça ne va pas durer longtemps. Les trois quarts je les ai déjà claqués pour la drogue donc.* » Dans le premier entretien, la drogue est présente dans toutes les sphères de la vie de Rémi. Dans le second entretien, il dit « *allait beaucoup mieux* » qu'il justifie par l'arrêt des médicaments, du cannabis et de l'alcool. Il fait beaucoup moins référence à la drogue et ne prononce pas une seule fois le mot « héroïne ». Il se décrit comme étant beaucoup plus « *motivé* », il a envie de reprendre une formation par l'ANPE, par ailleurs il s'est réinscrit dans une agence d'intérim. Son désir de reprendre une activité professionnelle semble au cœur de ses préoccupations. Par exemple, au sujet du sport, il raconte : « *Ben j'en fais pour moi-même, je cours, je fais du skate, bon j'en faisais déjà beaucoup avant mais je m'y suis remis là pour me remettre dans une forme physique, si je veux travailler parce que d'être resté un ou deux ans sans rien faire, c'est dur après de s'y remettre.* » Entre le premier et le second entretien, la drogue n'est plus au centre de son discours et il dit vouloir s'engager dans un projet professionnel.

Lors de la première phase d'entretien, Rémi vivait encore avec sa conjointe qui travaillait et qui assurait par là les revenus indispensables à la conservation d'un logement. A ce moment, il se considère autonome même s'il dit « *s'être un peu reposé sur [sa] copine* » en lui empruntant souvent de l'argent. Rémi explique ses difficultés à conserver un emploi par un manque de motivation qui est pour lui la conséquence de sa toxicomanie. Selon lui, arrêter de consommer trop de médicaments lui permettra d'être plus motivé et dans ce sens trouver un travail qui lui plaît. Si pendant la première phase, il ne connaissait pas la COTOREP, dans la seconde il dit: « *je ne vois pas pourquoi j'y aurais droit* ». Il ne se considère pas en situation de handicap. L'infirmière ne fait pas référence à son ex-copine sur la question de l'autonomie et le juge « relativement autonome » parce qu'il « *a trouvé un logement seul* ». Elle admet néanmoins que ça sera plus difficile après la rupture. Dans le second entretien, elle semble plus mitigée quant à l'insertion professionnelle de Rémi. Elle explique ses difficultés par rapport à ses troubles psychiques : « *Ah euh Rémi euh je pense que c'est quelqu'un qui a un état limite de la personnalité, je pense qu'il est dépressif au moins à l'heure actuelle, et bon dans tous ces états limites, c'est toujours, toujours un peu récurrent quoi donc euh oui je pense que c'est quelqu'un qui a un état limite de la personnalité et qui est donc toujours un peu sur le fil du rasoir, qui est toujours en proie à des angoisses très massives, qui a des troubles du sommeil difficiles à équilibrer, c'est quand même quelqu'un qui est dans sa vie de tous les jours handicapé, ce n'est pas un de nos patients les plus gênés mais je pense quand même que c'est un réel handicap.*

-Qui l'empêche de trouver un travail, vous pensez ?

Non, trouver un travail non parce qu'il en a trouvé mais je pense que ça doit peut être l'empêcher de travailler de manière régulière, je ne pense pas que ça soit quelqu'un qui soit capable de travailler huit heures par jour. »

Pour elle, la difficulté de Rémi ne réside pas dans le fait de trouver un travail mais de le conserver mais elle n'est pas favorable pour l'instant à une reconnaissance COTOREP parce qu'il « *est encore jeune* » et qu'il a déjà travaillé. L'autonomie pour l'infirmière et pour Rémi est renvoyée à la question de l'indépendance. Avoir des ressources financières pour pouvoir conserver un logement est la référence quant à la question de l'autonomie. Dans ce sens, Rémi se considère et est considéré comme autonome. Néanmoins, la rupture avec son ex-copine qui travaillait crée des difficultés à conserver ses conditions. Pour autant, la reconnaissance COTOREP n'a pas été envisagée, ni par l'infirmière à cause de sa jeunesse et de son expérience professionnelle, ni par Rémi qui définit ses difficultés par rapport à son manque de motivation, chose qu'il dit pouvoir résoudre.

Entre t1 et t2, les discours de Rémi changent. Si dans un premier temps, la consommation de drogue paraissait être la ligne biographique dominante même avec une prise en charge, les discours de l'année suivante sont plus tournés vers les projets professionnels. Il met en avant sa nouvelle motivation et ses désirs de formation, néanmoins, il a fait peu de démarches concrètes dans ce sens.

La toxicomanie de Rémi a été « avérée » dans le sens où elle a touchée toutes les sphères de sa trajectoire. Il justifie par là son échec scolaire, son manque de motivation dans l'emploi, ses différentes difficultés relationnelles. De la même façon, au niveau de sa prise en charge, sa toxicomanie semble être la priorité malgré la reconnaissance de troubles psychiques et un suivi psychiatrique. Or, sa problématique d'accès à l'emploi par la difficulté de mener à bien un projet et de conserver un emploi est en ce sens semblable à d'autres jeunes souffrant de troubles psychiques. Cependant, les personnes souffrant de toxicomanie ne sont pas admises dans tous les établissements des secteurs psychiatriques comme un hôpital de jour ou un centre de postcure par exemple. Les centres de soins aux toxicomanes, malgré la présence de psychiatres, restent à la marge du réseau de prise en charge psychiatrique.

- Kader, 25 ans.

J'ai rencontré Kader par l'intermédiaire d'une psychiatre d'un centre de soins spécialisés aux toxicomanes (CSST). Elle m'a donné ses coordonnées et nous avons pris rendez vous pour un entretien dans un café calme du centre ville. J'ai aussi rencontré la psychiatre. L'année suivante, j'ai tenté de le contacter à nouveau mais il n'a pas répondu à mes appels. J'ai su par une professionnelle du centre qu'il était encore suivi par un psychiatre du CST.

Kader est né en 1981. Il vit avec ses parents dans une ville moyenne à l'est de la France. Il suit une scolarité jusqu'en seconde générale. En 1997, il est refusé en première littéraire et part travailler avec son père qui est vendeur de tissu sur les marchés. Au milieu de l'année 2000, il se fait condamner à deux ans de prison ferme. Il ne va pas directement en prison et passe neuf mois à tenter de trouver un emploi stable pour éviter la peine. Il dit commencer à « sniffer » occasionnellement de l'héroïne pendant cette période. Après ces neuf mois, il n'a pas trouvé de travail et part en prison pour une durée de vingt mois. Il sort donc fin 2002, il a vingt et un ans. Il retourne chez ses parents pour quelques mois. Il commence à prendre un traitement de substitution à l'héroïne dans la rue. Au milieu de l'année 2003, il déménage avec sa copine et vient s'installer à Toulouse. A ce moment, il fait lui-même la demande pour être pris en charge dans le centre de soins aux toxicomanes. Il s'inscrit à l'ANPE et commence des démarches pour trouver un emploi. En même temps, il fait des missions d'intérim. Sa copine trouve un emploi d'auxiliaire de vie pour des personnes en situation de handicap. En t2, sa situation n'a pas changé, il n'a toujours pas trouvé un emploi stable et continue son suivi au même centre.

Le père de Kader est commerçant. Il vend du tissu sur les marchés. Sa mère ne travaille pas. Kader a travaillé quatre ans avec son père. Depuis qu'il vit dans une autre ville, il retourne chez ses parents de façon occasionnelle. En ce qui concerne sa prise en charge, il a fait des démarches seul à vingt deux ans pour être suivi en centre de soins aux toxicomanes. Depuis ce temps, il a un suivi psychiatrique mensuel et un traitement de substitution légal. Il n'a pas d'autres médicaments. Sinon, il s'est mis en relation avec des professionnels d'aide à l'emploi au sein de l'ANPE et d'une mission locale.

Bien que j'aie rencontré Kader dans le cadre d'une prise en charge dans un centre de soins aux toxicomanes, son discours ne tourne pas autour de sa consommation de drogue. Au contraire, il minimise sa dépendance : *« Ouais. Je prends du... comment ça s'appelle? Du subutex. Mais j'en prends pas beaucoup, c'est vraiment une quantité infime que même moi je me dis : mais c'est quoi ça, j'hallucine quoi, c'est juste ce petit truc qui me... . Mais en fait ça va parce qu'après tu as [ma psychiatre], elle m'a dit que je suis à zéro quatre milligrammes par jour. Je ne sais pas si vous vous rendez compte c'est une misère, c'est une misère, je vous montre le truc vous ne le voyez même pas, c'est une misère. Et tous les docteurs que j'ai vu, les autres, ils me disaient : « mais attendez il y a zéro virgule quatre milligrammes par jour, mais c'est rien, pourquoi vous n'arrêtez pas? » »* D'ailleurs à ce sujet, la psychiatre dit : *« euh la toxicomanie, ça ne fait pas parti de son identité, il a pas du tout une identité autour de ça hein, du tout quoi. »* Ce qui apparaît central dans son discours est son désir de trouver un emploi stable. Il subit le travail en intérim et souhaite acquérir un contrat de travail qui serait pour lui le garant d'une stabilité. *« Ben là ce que je fais sur Toulouse ben tout le temps c'est des missions de quinze jours maximum, une semaine et après voilà, des fois ils me laissent une semaine sans travailler et après trois jours. Voilà pour une personne qui veut mettre de l'argent à gauche pour acheter une voiture, ce n'est pas avec... franchement, ce n'est pas avec un boulot intérimaire. Moi je serais plus qu'on me donne ma chance, me faire signer un CDI et puis voilà quoi que je puisse faire un prêt mais... comme tout le monde quoi, comme tout le monde, pas galérer pour payer mon loyer à la fin du mois et puis voilà quoi. »* Le fait de ne pas trouver d'emploi stable est pour lui synonyme de

« galère » mais bien plus que ça, il se sent rejeté du marché de l'emploi. Il dit faire beaucoup de démarches pour trouver un travail, il va à l'ANPE, envoie des CV et des lettres de motivation, mais il n'a jamais été accepté. Il se dit victime de discrimination. *« C'est la misère pour nous. Parce qu'après moi, même si vous vous dites dans votre tête : « moi je vais m'en sortir », pour faire rentrer ça dans la tête des gens ben c'est une autre paire de manches. Je dis : « Moi je veux travailler, je veux avoir un salaire », ils disent : « non, il va se mettre derrière le bar, il va piquer la caisse. » c'est comme ça, c'est malheureux à dire mais c'est comme ça. »* Le fait de ne pas être embauché malgré ses démarches est une grande frustration pour lui. Avec son envie de « s'en sortir », il se sent discriminer. Cette situation qu'il vit comme un rejet se traduit par l'expression d'une souffrance. Par rapport à ça, il a du mal à créer d'autres projets. Par exemple, à la question du projet de fonder une famille, il répond : *« Pour son bien, il faut mieux pas que je lui donne la vie. Vous voyez ce que je veux dire ? Voilà c'est ce que je pense. Si je donne la vie à un petit Kader comme moi, si c'est pour qu'il ait la même vie que moi, il ne faut mieux pas qu'il existe, c'est clair, il ne faut mieux pas qu'il existe, pour être mis de côté toute sa vie, pour être catalogué, c'est bon, c'est bon franchement ça ne m'intéresse pas, ça ne m'intéresse pas de faire un enfant et de galérer avec lui en fait. Même si tout irait bien de toute façon je n'aimerais pas par rapport à... peut être que dans un coin de ma tête si un jour je fais un enfant c'est en Algérie là-bas pour qu'il reste là bas, je sais que là-bas il n'aura aucun souci. Ah non fonder une famille, ce n'est pas dans mon projet, mais vraiment pas. C'est désolant mais bon j'essaie d'être objectif, je me dis que si je fais un enfant et qu'il galère comme moi, ce n'est pas la peine. »* Kader vit l'inaccessibilité du marché de l'emploi comme une discrimination. Sa situation subie du travail en intérim fait naître en lui un sentiment d'instabilité qui s'étend dans la définition de ses projets dans la sphère familiale.

Kader vit en couple. Il travaille régulièrement en intérim. Dans ce sens, il est indépendant vis-à-vis de ses parents et il est engagé dans des démarches pour chercher un emploi stable. Il se dit indépendant depuis qu'il a aménagé avec sa copine avec il partage les frais d'appartement et de la vie quotidienne. A ce sujet, la psychiatre répond: *« je n'ai jamais euh considéré euh la problématique de Kader comme quelqu'un qui n'arriverait pas à être autonome »*. Ainsi, malgré ses difficultés à trouver un emploi, elle n'a pas envisagé une demande de reconnaissance de situation de handicap.

- Youssouf, 20 ans.

J'ai rencontré Youssouf par l'intermédiaire d'un psychiatre d'un service de psychiatrie infanto juvénile. Après lui avoir demandé l'autorisation, il m'a donné ses coordonnées. Je l'ai donc contacté et nous avons pris rendez vous chez lui pour l'entretien. Youssouf vivait avec son oncle, sa tante et sa grand-mère mais au moment de l'entretien, il n'y avait que sa grand-mère dans l'appartement. Comme personnes « ressources », j'ai interrogé le psychiatre et une éducatrice spécialisée d'un centre de rééducation. Pour la seconde phase de recueil de données, je n'ai pas réussi à joindre. Il avait changé de numéro de téléphone et au moment de l'enquête son psychiatre n'avait pas non plus de nouvelles. Par contre, quelques mois plus tard, Youssouf a appelé son psychiatre pour lui demander de l'aider à renouveler l'AAH auprès de la MDPH.

Youssouf est né en 1986. Il est né avec malformation au niveau des jambes. A huit ans, il intègre un centre de rééducation pour personnes souffrant de handicap physique dans lequel il suit une scolarité. Quelques mois plus tard, fin 1994, sa mère est envoyée en prison. Il est placé en famille d'accueil. En 1998, il a douze ans et intègre un nouveau centre de rééducation. Là aussi, il suit des cours à l'intérieur de l'établissement. A quatorze ans, il commence un suivi psychiatrique pour « hyperactivité » Il a un traitement pendant un an. Son psychiatre insiste auprès de l'établissement pour que Youssouf soit intégré dans un collège en classe SEGPA. En même temps, il quitte progressivement sa famille

d'accueil pour retourner vivre avec sa mère. Il fait la quatrième SEGPA mais arrête en troisième en raison d'un conflit avec un autre élève. A seize ans, il fait une tentative de formation au CFAS. Il a fait des stages mais n'a pas pu avoir un contrat d'apprentissage et n'a donc pas pu poursuivre en CFA. A dix neuf ans, il se fait embaucher comme régulateur ambulancier par son oncle qui a une entreprise d'ambulanciers avec un « contrat d'initiative emploi ». En parallèle il reçoit l'AAH pour compléter son salaire. Il quitte le domicile de sa mère pour vivre avec cet oncle qui l'emploie mais garde des contacts quotidiens. Avec ce travail, il avait le projet de poursuivre une formation. Mais en t2, il ne travaillait plus chez son oncle et il a dit à son psychiatre que sa santé s'était dégradée, qu'il n'avait plus de contacts avec sa mère et qu'il voulait renouveler son allocation.

Youssef n'a pas de contact avec son père même s'il dit le croiser de temps en temps dans le quartier. Sa mère est aide à domicile. Les professionnels rencontrés la décrivent comme très impliquée dans la prise en charge de son fils. Elle allait à la rencontre des professionnels du centre de rééducation et participait à des thérapies familiales avec son fils chez le psychiatre. Mais d'autres membres de sa famille et notamment son oncle et sa tante ont été importants puisqu'ils l'ont embauché et hébergé. D'un autre côté, par ses prises en charge médico-sociale psychiatrique et sociale, ce jeune a été très entouré de professionnels, éducateurs, psychologues, assistante sociale, psychiatre. Malgré les sphères différenciées, ces acteurs ont été à un moment donné en contact. Le psychiatre s'est mis en relation avec l'éducatrice du centre pour que Youssef soit intégré au collège. L'éducatrice spécialisée a fait les démarches avec son oncle pour aider à l'embauche. Or, en t2, il y a une rupture puisqu'il a arrêté de travailler chez son oncle, n'a plus de contacts avec sa mère et a arrêté sa prise en charge psychiatrique.

Dans l'entretien, Youssef se décrit comme handicapé physique mais d'un autre côté, il insiste sur le fait qu'il n'a et n'avait pas besoin d'une prise en charge pour personne handicapé. Lorsque je lui pose la question à savoir si c'est difficile de sortir du centre, il me répond : *« Non, ce n'était pas difficile parce que moi, j'ai toujours voulu sortir de ce... de cette médicalisation... de cette surmédicalisation. J'ai toujours voulu en sortir parce que je savais que je n'avais rien, je n'avais rien à y faire en fait. »* Il met en avant le fait qu'il « s'en soit sorti », qu'il a eu de la « chance » par rapport à d'autres : *« Moi je sais que j'ai réussi à m'en sortir, tant mieux, je suis content mais ce qui m'ennuie par contre c'est les gens qui vont en sortir derrière. Je ne pense pas que tous auront ma chance. Je doute que tous auront ma chance, mais vraiment, moi je sais que ça va être extrêmement difficile pour eux. Je ne suis pas un adulte, je n'ai pas autant de diplômes que les gens qui les entourent peut-être mais bon, je l'ai vécu, ces gens-là ne l'ont pas vécu, ils ne voient pas, ils ne l'ont pas vécu mais moi je sais que ça va vraiment être dur pour les gens qui vont en sortir. »* Il ajoute : *« Le plus difficile c'est qu'on est couvé. En fait on est couvé et on a un petit voile devant les yeux, on ne voit pas la vie telle qu'elle est en fait. On voit la vie... la vie dans un institut médicalisé donc quand on sort de là, ça fait vraiment un choc, quand on prend conscience que la vie c'est vraiment pas ce qu'ils nous ont montré, ça fait vraiment un choc. »* Il sépare le monde « médicalisé » à la « vraie vie ». Pour lui, il est sorti de ce monde. En effet, il travaille dans le milieu ordinaire. Ainsi, même s'il a une reconnaissance de situation de handicap, il n'appartient plus au monde « médicalisé ».

La décohabitation de Youssef de chez sa mère s'est déroulée dans le cadre familial. Il a quitté un domicile familial pour en rejoindre un autre. A ce sujet, il dit qu'il avait des difficultés à vivre avec elle. *« Vous savez comment elles sont les mamans hein. Elle est toujours sur moi, toujours à regarder ce que je dépensais, toujours à ceci, toujours à cela, bon moi ça m'a rongé, je me suis accroché avec elle, elle n'a pas voulu comprendre, j'ai pris mes clics, mes clacs et au revoir. Mais bon, ce n'est pas pour ça que je suis en mauvais termes avec elle, c'est juste que je ne vis plus avec elle. »* Youssef préfère s'installer chez son oncle. Sur les projets de vivre seul, il dit attendre d'avoir les moyens mais il ajoute : *« Non, ça ne tient pas forcément à cœur, au contraire, je n'ai pas forcément envie de vivre*

seul, je n'ai pas forcément envie de vivre seul. Je suis en train d'y penser en fait de plus en plus puisque ça ne va pas tarder à arriver mais c'est vrai que vivre seul ça ne m'enchante pas quoi. Je n'ai jamais, je n'ai jamais... pardon, je n'ai jamais été habitué à être seul, c'est pour ça qu'aujourd'hui, j'ai du mal à m'imaginer vivre seul. (Silence) » Le désir d'autonomie de Youssouf n'est pas lié avec le fait de vivre seul. En allant chez son oncle, il a trouvé un espace dans lequel il se sent plus autonome que chez sa mère.

Je n'ai pas revu Youssouf ni en t2, ni en t3. Or, selon le psychiatre, il ne travaille plus chez son oncle, n'a plus de contact avec sa mère, n'a plus de suivi psychiatrique et veut renouveler l'AAH. Sans en savoir davantage, il semblerait que Youssouf soit passé d'une situation dans laquelle il était très entouré par sa famille et par des professionnels (avec, entre autres, l'éducatrice du centre avec qui il gardait des contacts et le psychiatre avec qui il avait un suivi), à une situation de rupture avec ces personnes.

- Annabelle, 24 ans.

Annabelle est venue me voir à la sortie d'une réunion d'une association dans laquelle j'avais présenté l'enquête. Elle s'est dite intéressée pour participer. Elle est étudiante et nous avons pris rendez vous à l'université. L'ayant connu sans l'intermédiaire d'un professionnel, je lui ai demandé qui je pouvais rencontrer comme personne ressource. Elle m'a donc donné les coordonnées de sa psychiatre mais cette dernière a refusé de faire un entretien. Pour la seconde phase de l'enquête, j'ai revu Annabelle au même endroit, à l'université. Pour la troisième phase, nous nous sommes retrouvées dans un café du centre ville.

Annabelle est née en 1982. Elle vit chez ses parents dans un département mitoyen à la Haute Garonne. A dix ans, elle intègre le collège au conservatoire pour jouer du violon. A onze ans, ses parents divorcent et elle vit avec sa mère et ses frères et sœurs. Elle poursuit ses études au conservatoire jusqu'en première, dernière année du conservatoire, mais ne valide pas son examen. L'année suivante, en 1998, elle obtient son bac. Elle part dans une ville au nord de la France pour intégrer un IUP communication. Elle vit seule dans un appartement. Elle redouble sa première année. Au début de l'année de son redoublement, elle dit commencer à développer des troubles psychiques qui se traduisent par des bouffées délirantes. Elle a dix neuf ans. Elle ne finit pas l'année universitaire et retourne chez sa mère. Elle est alors prise en charge par un médecin d'un CMP. A la rentrée suivante, en septembre 2000, elle s'inscrit dans un BTS communication à Toulouse. Elle vit à nouveau seule dans un appartement financé par sa mère. A la fin de sa seconde année de BTS, juste avant l'examen final, son copain l'amène aux urgences pour ce qu'elle appelle une crise d'angoisse mais elle ne reste pas hospitalisée longtemps et valide son BTS. Pendant un an, elle arrête ses études et fait un stage de quelques mois. A la rentrée 2004, elle s'inscrit en licence de sociologie. Elle poursuit ses études sans interruption jusqu'au DESS mais elle ne le termine pas au bout d'un an et se réinscrit l'année suivante (t2). Pendant cette période, elle change de psychiatre et entame une thérapie comportementale avec un autre psychiatre. En t3, elle a passé son diplôme et est engagé dans des démarches de recherche d'emploi pour lesquelles elle cumule les stages et le bénévolat.

Les parents d'Annabelle sont divorcés. Le père d'Annabelle est architecte. Elle a des contacts avec lui et va le voir occasionnellement. Il ne semble pas impliqué dans sa prise en charge qu'elle justifie par une aversion du monde médical : *« Mon père a beaucoup plus de mal à comprendre, lui les médecins et tout ça, ça ne lui a pas réussi donc euh ce n'est pas un truc que je partage avec lui, cela dit, il n'est pas contre même si par contre le traitement oui, ça c'est un truc, son opinion à lui c'est plutôt euh on*

est les cobayes de la médecine gnagna et en plus j'adhère assez hein, (...) » Son père n'est donc pas intervenu dans son suivi médical. Par contre sa mère est médecin. Lors de sa première crise, elle l'a orientée dans un CMP et l'a envoyée à une de ses collègues. Mais elle a refusé de s'impliquer directement dans les soins. Annabelle a tenté de lui parler de ses séances chez le psychiatre et elle a eu une attitude de « rejet » : *« En fait par rapport à la démarche psy, ma mère m'a effectivement toujours soutenue euh et on en parlait facilement et en fait, ; il y a eu une fois où un week-end en montagne, je ne sais pas, il y a des choses que je vivais mal, que j'avais besoin de lui confier et notamment peut-être avec la relation avec la psy et euh je me souviens plus du tout ce que j'ai dit, je crois que j'étais vachement, je m'en rendais pas trop compte de ce que j'étais en train de lui dire quoi, c'est vrai que quelque part que j'utilisais sa compréhension de la démarche psy comme une sorte de prolongement pour en fait vider ce que je n'avais pas réussi à vider en séance ou quoi et là elle a eu une réaction de rejet total : « mais il ne faut jamais dire ce que tu viens de dire là » ben je lui dis : « bien sûr que non, je le dis à personne, je te le dis à toi » « ah non, non parles en à ta psy mais me dis pas ça, je ne sais pas quoi ». Et là d'un coup, je me suis aperçue que je... peut être que je mélangeais un peu et donc depuis ce jour là euh voilà j'ai bien séparé... ma mère ce n'est pas mon docteur, donc c'est vrai que je n'en parle plus trop donc c'est vrai que je ne sais même pas si elle est au courant que je fais une TCC. »* Dans un premier temps sa mère, en tant que médecin, a orienté Annabelle vers une collègue dans un CMP. Lorsqu'elle a déménagé à Toulouse, elle a choisi elle-même une psychiatre libérale mais en parlait avec sa mère. Cet incident a mis fin à l'implication de sa mère dans le suivi psychiatrique, et Annabelle ne lui parle pas de son choix de changer de psychiatre et de mode de thérapie.

Dans son discours, elle dit avoir changé de psychiatre parce que cette dernière lui a diagnostiqué une psychose maniaco-dépressive, elle dit ne pas avoir supporté ce diagnostic et abandonné la thérapie suite à ça. *« (...) elle pensait à ce diagnostic pour moi et euh un trouble cyclothymique mais que avec des périodes de bas, ça veut dire que j'avais des périodes de bas qui revenaient cycliquement mais sans faire euh des périodes de manie. Donc j'ai vraiment pas supporté cette étiquette parce que j'appelle ça une étiquette, parce que c'est la maladie de mon autre oncle, donc le frère de celui qui est décédé et qui est vraiment le boulet de la famille, celui qui a tout raté, celui qui n'a pas de vie sociale, qui est gros, qui a des problèmes de santé, qui est insupportable. Donc j'ai un a priori très très négatif sur cette maladie et vraiment c'était le déni quoi, le refus total de ce diagnostic. Et euh au moins ça m'a un peu secoué parce qu'il y a quand même une chose dans ce qu'elle a dit qui a eu son effet c'est que donc le contrat passé avec elle c'était d'arriver à... c'était observé mes... mes... mes variations d'humeur, ben pour justement adapter le traitement aux besoins et donc elle m'a expliqué mais d'une manière assez répétée et euh que c'était impératif d'arrêter le cannabis pour faire un véritable diagnostic et que ça n'interfère pas dans cette opération de stabilisation d'humeur par le traitement etc. c'est vrai que j'étais d'accord dans l'idée mais en même temps j'ai eu du mal à le mettre en pratique quoi et euh là du fait qu'elle me dise ça, d'un coup ça a pris un enjeu quelque part de vouloir se sortir de cette situation parce que je ne veux pas être cyclothymique même si je le suis... avant vraiment de me dire de me libérer du cannabis d'un moyen ou d'un autre, je ne savais pas comment, là c'est sérieux en fait, si c'est le seul moyen d'éviter de devenir comme mon oncle, oui ça vaut le coup quoi. Et euh donc par moi-même j'ai essayé mais j'avais des phases où je ... j'étais tentée par des sollicitations diverses où je n'arrivais pas finalement à arrêter complètement et donc voilà les « un an » étaient arrivés, on a arrêté le traitement et en même temps je réfléchissais à comment trouver un moyen à la fois donc du coup du fait d'arrêter le traitement, ça voulait quelque part pas obligatoirement mais aussi arrêter le suivi parce que finalement le suivi il était fait pour ça euh je cherchais un moyen quelque part de garder une béquille euh médicale, suivi psychiatrique je crois. Je crois un peu ça me faisait peur en fait l'idée de me retrouver sans psy en ayant vécu une année très difficile, en sachant l'arrêt d'un traitement après il peut toujours y avoir des rechutes, je le sais très bien parce que j'ai déjà vécu ça et là je me suis tournée vers les thérapies comportementales et cognitives, parce qu'on appelle comme ça donc les TCC, donc j'ai été chercher un autre psychiatre qui pourrait m'aider juste pour l'arrêt du cannabis, que ça. J'en ai rencontré deux et euh, j'en ai*

choisi un avec qui je fais ce travail depuis plus de six mois maintenant, ouais huit mois, un truc comme ça et euh je suis très satisfaite, j'ai progressé, (...) »

La question de l'identité est ici très présente dans l'acceptation ou non d'un diagnostic. La psychose maniaco-dépressive l'a renvoyée à son histoire familiale. Elle dit souffrir de troubles psychiques et avoir besoin d'un suivi psychiatrique mais elle ne peut accepter cette pathologie car elle se trouve identifier à un oncle, « *celui qui a tout raté* ». Du coup, elle va remettre ses troubles dans un autre contexte, elle va les expliquer par rapport à sa consommation de cannabis. Contre le discours de sa psychiatre, elle réinterprète sa maladie et l'insère dans un cadre plus acceptable pour elle. En adoptant une thérapie comportementaliste, elle dit traiter ses problèmes liés à la consommation de cannabis. Son changement de prise en charge était nécessaire pour conserver un suivi qui soit acceptable dans son histoire et son identité.

Annabelle vit seule depuis qu'elle a commencé ses études mais d'un autre côté, elle est dépendante financièrement de sa mère. Lorsque je lui demande si elle se sent autonome, elle répond : « *Alors oui, depuis que je suis partie faire mes études et que j'ai quitté mon domicile parental, je me sens autonome. Je ne suis pas indépendante, je ne m'assume pas financièrement mais comme c'est... c'est bête à dire mais je vais le définir comme ça, c'est moi qui choisis tout ce que je fais, mes modes de prises en charge ou ma banque, c'est moi qui choisis tout quoi depuis que mes parents n'interfèrent plus dans mes choix mais même de mutuelle ou de quoi que ce soit, ben oui, je me considère comme autonome. Alors ça c'est fait c'est vrai progressivement, c'est vrai qu'au début des études, j'étais beaucoup accompagnée même pour la recherche du logement et tout ça mais depuis le niveau licence, depuis que je suis à Toulouse, j'avais déjà fait cette première démarche, c'est moi qui fais... même ce processus, je l'avais même commencé à l'avance avant le bac (...) »* Malgré une dépendance financière vis-à-vis de sa mère, elle se considère autonome par rapport à la question du choix. C'est ce qu'elle met en avant aussi sur les choix de prise en charge. Au niveau de ses relations familiales, elle parle d'un « processus » d'autonomisation. Pour elle, son autonomie a été progressive, elle s'est construite dans le temps.

Entre t1 et t2, elle a changé son rapport à la maladie et par là, elle a fait le choix d'une autre prise en charge.

En t3, elle a achevé sa thérapie cognitivo-comportementaliste. Elle s'arme de techniques (Yoga, herbothérapie) pour maîtriser ses symptômes. Par ailleurs, elle demande le RSA pour ne plus dépendre financièrement de ses parents.

L'exemple d'Annabelle témoigne de l'importance de la dimension identitaire du diagnostic. Les troubles que vit le patient sont désignés par le psychiatre sous la forme d'un diagnostic. Cette interprétation peut être acceptée ou pas par le patient qui l'insère dans son histoire de vie et qui devient une composante identitaire. Cette dimension peut avoir des conséquences sur la prise en charge en créant des ruptures ou des réorientations.

- Juliette, 22 ans.

J'ai rencontré Juliette lors d'une journée d'observation dans un hôpital de jour de secteur adulte par l'intermédiaire d'une psychiatre. Juliette venait d'arriver à l'hôpital de jour quand je l'ai rencontrée. J'ai fait un entretien dans une chambre de l'infirmerie parce qu'elle ne se sentait pas bien ce jour-là. L'entretien fait apparaître une forme de délire dans la construction de son récit. Il est difficile de

reconstruire son parcours. De plus, j'ai fait des entretiens enregistrés avec le psychiatre et l'assistante sociale et un entretien informel avec un infirmier¹¹¹. Pour la seconde phase de recueil de données, elle était toujours prise en charge à l'hôpital de jour. Mais même si dans un premier temps, elle acceptait de me revoir, j'ai perdu le contact avant de pouvoir prendre un rendez vous.

Juliette est née en 1984. Elle suit une scolarité jusqu'en quatrième. Elle ne termine pas l'année et se fait hospitaliser dans un hôpital psychiatrique au long cours pour adolescent en 1999. En 2000, elle intègre un institut médico-professionnel (IMpro). En 2002, âgée de 18 ans, elle obtient auprès de la COTOREP une reconnaissance de situation de handicap et reçoit l'allocation adulte handicapée (AAH). En 2003, elle quitte l'IMpro pour un centre de postcure dans lequel elle reste trois ans. Elle renouvelle sa reconnaissance COTOREP. Début 2006, elle quitte le centre de postcure pour un hôpital de jour dans un secteur psychiatrique. Durant cette période, elle a fait plusieurs courts séjours à l'hôpital psychiatrique. Sinon, elle réside toujours chez ses parents. Sa mère est assistante maternelle et son père plombier chauffagiste.

Son récit est désarticulé mais nous pouvons retrouver plusieurs registres : elle cite des événements, fait souvent intervenir des membres de sa famille ou des professionnels et enchaîne des anecdotes, des envies qui semblent sans lien les uns avec les autres.

« *Qu'est ce qu'ils font comme métier vos parents ?* »

Ma mère, elle est assistante maternelle et mon père, il est plombier chauffagiste, mon petit frère, il a seize ans et il vit (???). J'ai arrêté en quatrième, à la prairie et je dormais sur la table et un copain m'a dit : « réveille-toi » et j'ai arrêté le violon, la danse et tout, ma grand-mère, elle me dit que pour le violon c'est trop tard, ce n'est pas vrai ? Et euh cette dame au resto du cœur et la dame là chez monsieur M. je devais aller les revoir, je ne suis pas allée les revoir, voilà donc je vais être brève parce que vous en avez encore à interroger. Vous avez assez de cassettes ? Et maintenant ça va mieux quoi, bon, je suis malade là, je dois avoir un virus, une gastro, j'ai entendu les voies mais ça va mieux. Vous croyez que je peux me reposer encore ? »

Elle parle de ses troubles et cite de façon plus ou moins précise les événements de sa prise en charge. Ses premiers mots à mon égard étaient : « *Bonjour, je m'appelle Juliette V., euh j'ai commencé à délirer en fait en pleine nuit. J'avais quinze ans.* » « *[Le centre postcure], ça fait trois ans et ils ne veulent pas me reprendre.* » Elle cite aussi différents professionnels qui participent à sa prise en charge. « *Le psychiatre de [], il m'a dit que je ne pouvais pas travailler, que je n'étais pas assez bien.* » ; « *Bon c'est sûr que s'il faut que j'y aille là à [l'hôpital psychiatrique], j'irai. Pas quinze jours hein, une semaine j'ai dit. Ça a été convenu avec l'éducatrice qui avait [au centre postcure].* »

Au niveau de son autonomie, elle dit aller seule à l'hôpital de jour par les transports en communs. Sinon, ce sont ces parents qui gèrent le montant de l'AAH.

Lors de la journée d'observation au sein de l'établissement, Juliette donc venait juste d'arriver. Lorsque j'ai demandé où je pouvais la trouver, un infirmier me répond : « *vous savez je ne sais pas si elle va pouvoir rester.* » Il lui semblait que son cas était trop grave pour pouvoir être traité en hôpital de jour. Ces propos soulignent la difficile prise en charge de personne en phase aiguë de la maladie et la nécessité d'une certaine stabilisation des troubles pour pouvoir intégrer une structure du type de l'hôpital de jour¹¹².

¹¹¹ Cf. portrait de Patrick.

¹¹² Cf. portrait d'Antoine.

Résumé du projet de recherche pour le Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille (MiRe/Drees)

Handicap psychique et troubles psychiatriques :

17-24 ans, devenir adulte

Les jeunes de 17-24 ans atteints de troubles psychiatriques connaissent des difficultés spécifiques de suivi sanitaire (qui peut se faire pas ou peu) et de prise en charge médico-sociale (trouver une place, changer de place, mise en place d'une formation, accompagnement) Décrire et analyser ces difficultés est un enjeu pour les familles qui doivent gérer le passage à l'âge adulte de leurs enfants, leur prise d'autonomie. Pour les jeunes, l'enjeu est à la fois sanitaire - les troubles sont évolutifs et doivent être traités rapidement sous peine de devenir invalidants à long terme - et social. L'insertion sociale future dépend en effet de la possibilité de suivre une formation et de poursuivre la socialisation avec des groupes de pairs.

Notre projet porte plus particulièrement sur les caractéristiques des limitations d'activités et des restrictions de participation à la vie sociale des personnes présentant des handicaps psychiques. A côté de ce versant sociologique (I) qui constitue la majeure partie du projet, une partie de la recherche sera menée par des chercheurs en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent relativement à la qualité de vie (II).

L'objectif principal de cette recherche est de comprendre les difficultés spécifiques que des jeunes de 17-24 ans atteints de troubles psychiatriques, sortant d'institution ou au terme d'une prise en charge dans le secteur infanto-juvénile, pourraient rencontrer dans leur processus d'autonomisation et d'insertion sociale. Difficultés qui pourraient conduire à la production d'un handicap. Dans une perspective de handicap situationnel, on se propose d'étudier 1. la trajectoire biographique de jeunes ex-patients c'est-à-dire les différents aspects contenus dans les phases temporelles de la maladie, y compris le travail de gestion de la maladie effectué par les différents acteurs concernés, médicaux et non médicaux, et les interactions entre chacun d'entre eux ; 2. le processus de construction identitaire dans un contexte de sortie d'institutions et de confrontation possible au stigmat ; 3. les processus décisionnels qui accompagnent les projets de sortie, les mesures de suivi, les dispositions visant l'insertion. Enfin on évaluera les conséquences sociales des troubles mentaux en s'inspirant des recherches sur la production du handicap. La méthode consiste en monographies : étude d'au moins 20 cas comprenant des entretiens avec le jeune ex-patient et les partenaires du suivi médical et médico-social de son parcours. Dans une perspective longitudinale, on réinterrogera ces ex-patients et des "autrui significatifs" tous les six mois pendant les deux ans de la recherche et ultérieurement dans le cadre d'un doctorat en sociologie.

Cette recherche sera discutée dans le cadre d'une collaboration avec les chercheurs en psychiatrie et psychopathologie (Unité INSERM 558), qui développera par ailleurs une partie complémentaire sur la "qualité de vie". L'intérêt de ce couplage étant de pouvoir croiser les données qualitatives obtenues par les sociologues avec les indicateurs de qualité de vie obtenues par des échelles standardisées des psychiatres.

François Sicot, MCF Sociologie

Audrey Parron Allocataire de recherche

0682191515

audrey.parron@wanadoo.fr

Centre Interdisciplinaire de Recherches Urbaines et Sociologiques (CIRUS), UMR CNRS 5193

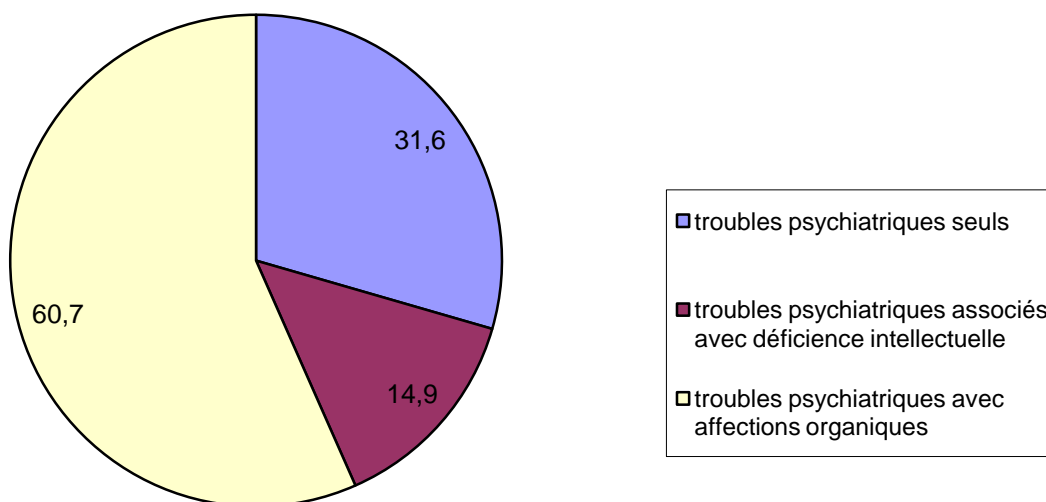
La consultation des dossiers médicaux de demande de reconnaissance COTOREP (MDPH)

Présentation

Sur un total de 7388 dossiers médicaux de demande de reconnaissance d'une situation de handicap :

- les troubles psychiatriques représentent 31,6 % (2337) mais les troubles psychiatriques sans autre pathologie, 10,4% seulement de l'ensemble des dossiers.
- Les troubles psychiatriques par rapport aux troubles psychiatriques
 - sans autres affections : 31,6% (771) :
 - avec déficience intellectuelle : 14,9% (348)
 - avec affections organiques : 60,7% (1419)

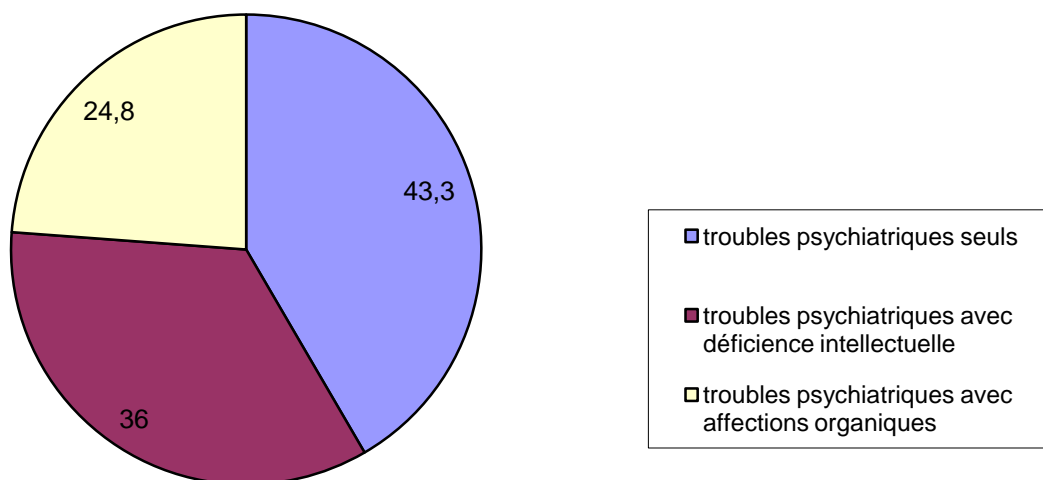
Pourcentage des demandes de dossiers COTOREP pour des troubles psychiatriques



En ce qui concerne les jeunes de 18/24 ans demandant un dossier

- pour les troubles psychiatriques : 6,9% (161),
 - sans rien sur l'ensemble de ces jeunes : 43,3% (73)
 - avec DI 36% (58),
 - avec AO : 24,8 % (40)

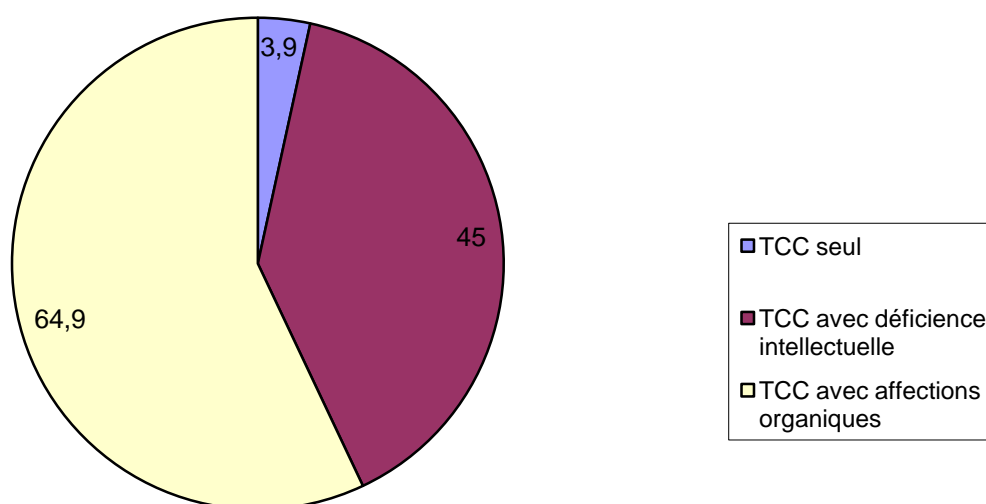
Pourcentage des demandes de dossiers COTOREP pour des troubles psychiatriques chez les jeunes de 18/24 ans.



En ce qui concerne les troubles du caractère et du comportement : 485 individus (6,5% des dossiers)

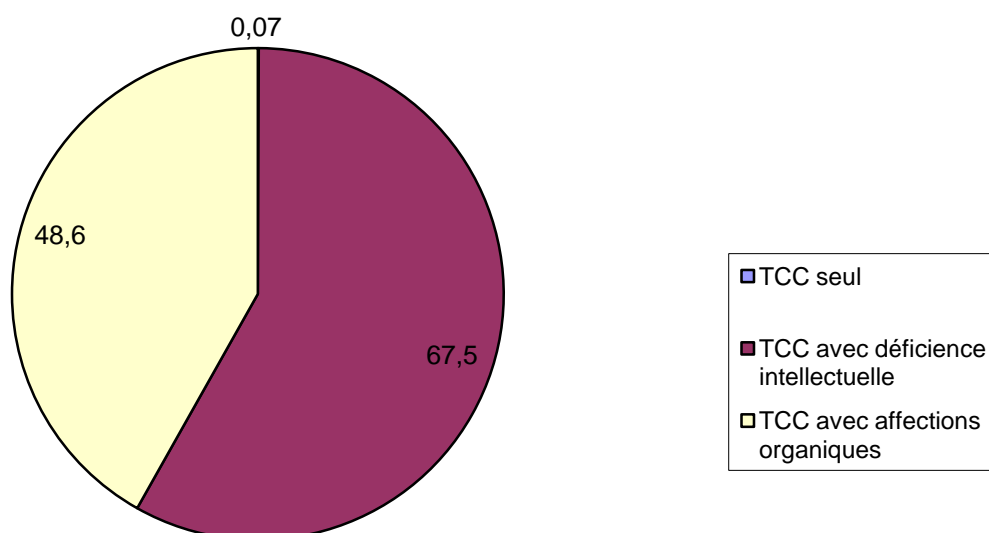
- TCC sans rien : 3,9% de cette population (19)
- TCC avec DI : 45% (218)
- TCC avec AO : 64,9% (315)

Pourcentage des demandes de dossiers COTOREP pour des TCC



- les jeunes : 7,6% des TTC (37)
 - sans rien : 0,07% (1)
 - avec DI : 67,5% (25)
 - Avec AO : 48,6% (18)

**Pourcentage des demandes de dossiers COTOREP pour des
TCC chez les jeunes de 18/24 ans**



Commentaires

Cent vingt six dossiers médicaux ont été consultés au sein des bureaux de la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP). Cette commission a été instituée par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 Juin 1975, il en existe une par département¹¹³. Selon le site Internet « Handidroit », « *Si le handicap vient perturber la vie sociale ou professionnelle d'un adulte, la COTOREP peut l'aider à faire un bilan de ses aptitudes, l'orienter, décider d'aides financières et sociales.* »¹¹⁴ Elle se compose de deux sections. La première oriente la personne en situation de handicap vers le travail avec une reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH), une orientation vers le milieu ordinaire ou protégé (ORP) et enfin elle propose des aides financières au retour à l'emploi. La seconde attribue des allocations, Allocation Adulte Handicapé (AAH) et l'Allocation Compensatrice Tiers Personne (ACTP), définit des taux d'incapacités selon lesquels vont dépendre une reconnaissance de Grand Invalide Civil (GIC) et l'obtention de la carte d'invalidité (CIN) et oriente vers des établissements spécialisés (PLA). Après la loi de 2005 en faveur des personnes handicapées, les COTOREP sont devenues des Maisons départementales pour les personnes handicapées.

Les dossiers avaient été préalablement sélectionnés sur une liste des demandes faites sur une durée de six mois entre 2004 et 2005. Nous avons examiné d'un côté les demandes qui concernaient les troubles psychiques et les troubles du comportement et de l'autre côté, celles qui émanaient de personnes entre dix-huit et vingt quatre ans¹¹⁵.

Le dossier COTOREP.

Nous nous sommes intéressés au travail de justification des médecins pour appuyer la demande de reconnaissance de la situation de handicap à travers les différents arguments utilisés pour la légitimer. Par ailleurs, même si nous n'avions accès qu'au dossier médical d'autres éléments pouvaient être présents. Lorsque la personne avait déjà une reconnaissance CDES, son dossier y était inséré avec des notifications d'avis¹¹⁶, des comptes rendus médicaux, psychologiques et sociaux, des lettres provenant des établissements médico-sociaux fréquentés. De plus, d'autres acteurs (travailleurs sociaux, familles) interviennent sous la forme de courriers.

1) Le certificat médical : entre modèle théorique et arguments des médecins.

L'élément central du dossier COTOREP est le certificat médical. Il sert de document de base pour appuyer la demande de reconnaissance du handicap. Ce certificat est un modèle standard de quatre pages. La première introduit la différence entre déficience, incapacité et désavantage. Les deux autres pages sont partagées entre la présentation civile du patient ou de la patiente (nom, prénoms, date de naissance, adresse), le diagnostic et enfin les déficiences. La partie utilisée pour les déficiences est sans nul doute la plus importante du dossier. Elle se divise en plusieurs catégories dont la première est les déficiences liées aux troubles intellectuelles et/ou psychiques, la seconde celles attachées aux

¹¹³ En plein remaniement institutionnel, la COTOREP est maintenant comprise dans la Maison Du Handicap avec la CDES, selon la loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées.

¹¹⁴ www.handroit.com/cotorep.htm

¹¹⁵ Les dates de naissances ont été retenues entre 1980 et 1987.

¹¹⁶ Ce sont les réponses de la commission à une demande particulière, par exemple : « favorable pour une orientation COTOREP ».

troubles de la parole et du langage, s'en suivent alors d'autres déficiences liées à des troubles organiques, comme par exemple la vue. La dernière page relève en premier lieu un tableau des incapacités à remplir selon trois niveaux d'autonomie : A : autonome, B : moyennement autonome et C : pas d'autonomie. Par exemples, les incapacités concernent le fait de savoir se faire à manger, se déplacer etc. Enfin, la dernière partie est consacrée aux difficultés rencontrées au niveau professionnel.

La CDES et la COTOREP ont intégré une classification internationale du handicap (définition du handicap situationnel) depuis le 23/12/1993. Ce modèle du handicap veut permettre une évaluation plus précise des conséquences d'une maladie ou d'un accident que le faisaient précédemment les notions d'infirmité, d'invalidité et de débilité. Ainsi, la définition du handicap, notamment psychique, doit dorénavant prendre en compte des difficultés d'ordre sociales. C'est justement cette dimension qui demande au médecin un travail de justification du handicap en créant un pont entre le médical et le social. Si le modèle propose de passer par l'incapacité, la pratique relève que c'est plutôt l'argumentation qui joue ce rôle de pont.

En effet, seize jeunes n'ont que des « A » au niveau du tableau d'incapacité et peuvent pourtant avoir un taux d'incapacité compris entre cinquante et soixante pour cent. Pour justifier le handicap, médecins et médecins psychiatres utilisent des arguments en lien avec le monde du travail. Voici quelques exemples émanant d'un médecin psychiatre :

- « *Personnalité fragile supportant mal la frustration et les contraintes, ce qui rend précaire son insertion dans le monde du travail* »
- « *En difficulté dans la continuité d'un travail. Actuellement en rupture de contrat.* »
- « *Christian manque d'autonomie psychique et sans étayage, le monde du travail reste trop compliqué pour lui.* »

D'un autre côté, des arguments s'imprègnent des difficultés familiales :

- « *Relations familiales pathologiques.* » pour justifier une orientation en CAT avec possibilité d'hébergement.
- « *Un retour à domicile étant impossible* » pour légitimer une AAH en vue d'aider à l'autonomisation d'un jeune en séjour à l'hôpital.

Les différences entre le tableau et le taux montrent les limites de la notion d'incapacité et sa pertinence tronquée dans le domaine des troubles psychiques.

La définition du handicap psychique demande un travail de justification parce que le guide composé de trois niveaux successifs : déficience, incapacité, difficultés professionnelles, peut être difficilement opérationnel. Ce travail de justification laisse donc une marge de liberté aux médecins qui remplissent les certificats mais aussi aux autres acteurs qui participent à la prise en charge du jeune adulte, que ce soit lui-même, sa famille ou des travailleurs sociaux. Il existe donc un espace dans lequel différents acteurs ont la possibilité d'interagir et construire la définition du handicap psychique d'une personne.

2) Le processus collectif de désignation du handicap psychique.

Lorsque le jeune adulte était passé par la CDES, son dossier est le plus souvent inséré dans celui de la COTOREP. Il contient des notifications d'avis mais aussi des comptes rendus médicaux, psychologiques et sociaux établis dans les différentes institutions fréquentées par le jeune.

Chaque acteur décrit la situation du jeune selon leur domaine de compétence. L'éducateur va rendre compte de la situation du jeune au sein de l'institution, avec son rapport aux autres, son comportement aux niveaux des stages etc. Les assistantes sociales décrivent souvent le milieu familial selon s'il est pathogène ou non pour l'enfant mais rarement sa situation professionnelle.

D'un autre côté, les travailleurs sociaux peuvent envoyer une lettre directement à la COTOREP pour demander des orientations. Ces courriers peuvent faire apparaître des conflits. Par exemple, un éducateur a écrit une lettre de mécontentement à un médecin de la COTOREP pour « *informer de la situation de Monsieur A qui se dégrade de jour en jour, face notamment aux non-réponses de la part de la COTOREP.* » pour lui trouver une place. Le médecin répond que ce n'est pas dans son domaine de compétences puisqu'elle oriente seulement et ce n'est pas à elle de trouver des places.

Ainsi, les travailleurs sociaux interviennent dans la description de la situation des jeunes et font des demandes auprès de la COTOREP.

Le jeune adulte et sa famille sont peu présents dans les dossiers. Néanmoins, une personne a écrit pour annuler sa demande parce qu'elle avait trouvé un travail à temps plein et à durée indéterminée. Seule une lettre écrite par un oncle est présente pour expliquer pourquoi il retire son neveu de l'institution de rééducation. D'un autre côté, le jeune adulte et sa famille peuvent contester le choix de la commission en faisant appel au Tribunal de contentieux de l'incapacité. Deux dossiers contenaient ainsi des arrêts de ce tribunal.

Pour finir, l'avis de la commission COTOREP est, avec le certificat médical, un élément toujours présent dans le dossier. Après avoir rappelé l'état civil de la personne et son taux d'incapacité, cette feuille se présente sous la forme d'un tableau dans lequel il y a d'un côté la liste des différents types de reconnaissance et de l'autre, l'avis qui peut être favorable ou défavorable. Par exemple, une reconnaissance de travailleur handicapé peut être refusée si la personne est déclarée inapte¹¹⁷. L'équipe technique chargée de donner des avis à la commission est composée de professionnels de santé et notamment de plusieurs médecins dont le médecin contrôleur de l'aide sociale, le médecin conseil de la sécurité sociale et le médecin de la COTOREP. Par le certificat médical qui instruit la demande et l'équipe technique, les médecins demeurent, malgré l'intervention des autres acteurs concernés, des acteurs centraux pour désigner et pour juger la situation de handicap d'une personne.

Les parcours selon l'âge d'entrée dans le handicap.

Deux types de parcours apparaissent avec les dossiers COTOREP, le premier est caractérisé par une entrée précoce dans l'institution du handicap et le second par une entrée au début de l'âge adulte.

1) Les parcours d'entrée précoce dans la filière médico-sociale

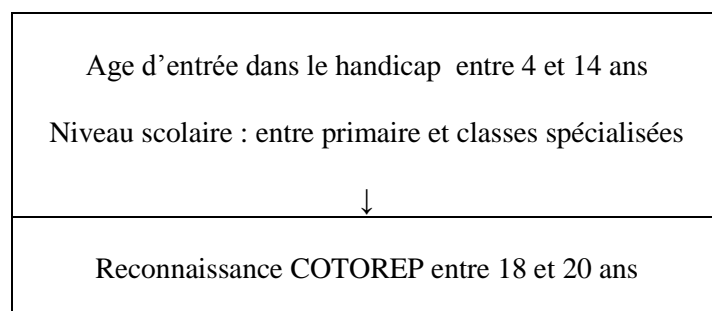
Sur quarante six jeunes adultes observés dans les dossiers, trente trois avaient déjà une reconnaissance d'enfant « handicapé » et étaient placés dans une institution médico-sociale du type des instituts thérapeutiques, les Itep¹¹⁸ et des instituts médico-éducatifs, les IME. Ici, le placement en institution s'est fait entre quatre et quatorze ans. Il faut rajouter que onze d'entre eux, avant d'être placés, avaient

¹¹⁷ Avec la loi de 2005, une inaptitude reconnue ouvrant droit à une AAH n'est plus incompatible avec une RQTH.

¹¹⁸ Anciennement appelés instituts de rééducation (IR).

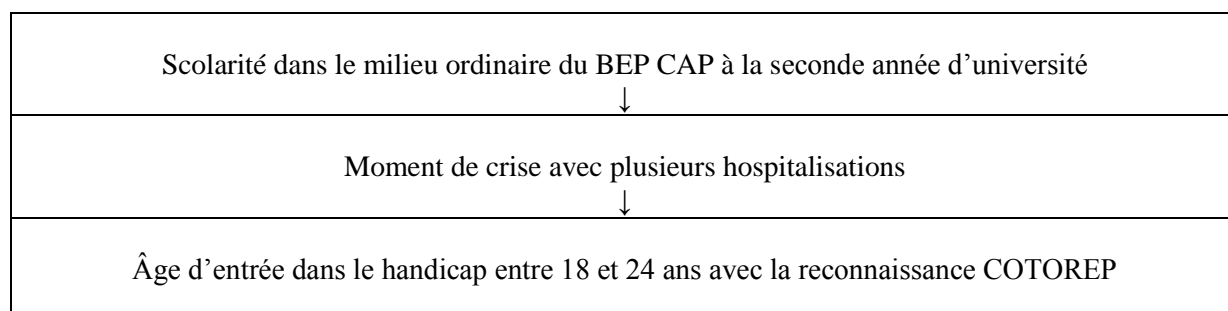
un suivi psychiatrique en CMPP ou en hôpital de jour. Pour la plupart la scolarité a été arrêtée au niveau de la primaire, pour les autres il y a eu des orientations en classes spécialisées comme les CLISS (Classes d'Intégration Scolaire Spécialisées) ou les SEGPA (Sections d'Enseignements Générales et Professionnelles Adaptées) et en CFAS (Centre de Formation par Alternance Spécialisé). La première reconnaissance du handicap se fait donc très jeune, souvent à la suite d'un échec scolaire au niveau de la primaire. Ils arrivent donc au début de l'âge adulte avec peu de diplômes et une entrée précoce dans les filières adaptées du handicap.

Les troubles psychiques et surtout les troubles du comportement posent des problèmes de définition. Par exemple au niveau des dossiers, nous pouvons trouver des différences de diagnostics selon les médecins pour une même personne. Un certificat de 2002 donnait une personne « borderline non schizophrène », et un autre de 2005 notait « schizophrène ».



2) Les parcours de « bifurcation ».

D'un autre côté, treize jeunes n'avaient pas de reconnaissance CDES et entament donc une carrière de « handicapé » au début de l'âge adulte, entre 18 et 24 ans. Ils étaient scolarisés jusqu'à ce que la pathologie psychiatrique nécessite des soins. Elle marque un temps de rupture pendant lequel le jeune est hospitalisé à plusieurs reprises. Ce moment de crise touche plusieurs sphères d'activités puisque parallèlement aux soins, il y a un arrêt de la scolarité. Le niveau scolaire de ces personnes est entre le BEP, CAP et seconde année d'université. La maladie nécessite donc une redéfinition du parcours du jeune puisque aucun d'entre eux ne poursuivra ses études, et quatre sont en CAT. Pour ces personnes, la demande COTOREP arrive après plusieurs hospitalisations. Par la reconnaissance d'un statut elle donne une nouvelle orientation au parcours après un passage de rupture.



Enquête sur l'insertion sociale et professionnelle de jeunes adultes après une prise en charge dans un Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique de Haute Garonne. (Juillet 2007)

Présentation de l'enquête

Cette enquête a été commandée par la directrice d'un institut thérapeutique, éducatif et pédagogique de Haute Garonne. Elle a été menée par Audrey Parron, doctorante en sociologie. L'objectif de l'enquête était de s'intéresser au devenir social et professionnel des jeunes qui sont sortis de l'institution. Le recueil de données se basait sur des entretiens directifs passés par téléphone. La cible de l'enquête était des jeunes adultes sortis de l'établissement de 1996 à 2005. Au préalable, des courriers leur ont été envoyés pour les prévenir du déroulement de l'enquête. Sur une liste de soixante huit personnes, huit entretiens ont été menés. Vingt courriers ont été renvoyés suite à un changement de domicile et un total de quarante quatre personnes qui n'ont pas pu être joints pour cause d'absence ou de faux numéro. Nous avons donc établi quatorze contacts. Un jeune, une mère et un éducateur d'un jeune vivant en foyer occupationnel ont refusé de donner suite à l'enquête, en refusant de répondre ou en faisant barrage auprès du jeune. D'un autre côté, deux mères n'avaient elles plus de contacts avec leur enfant. L'enquête par entretien téléphonique concerne donc huit jeunes, sept garçons et une fille, nés entre 1985 et 1989 et sortis entre 2001 et 2004.

La grille d'entretien comprenait quatre axes :

- la situation familiale et professionnelle actuelle
- les déficiences et incapacités
- le parcours scolaire ou professionnel, familial et de soins depuis la sortie de l'établissement
- la représentation du jeune sur l'autonomie et le devenir adulte

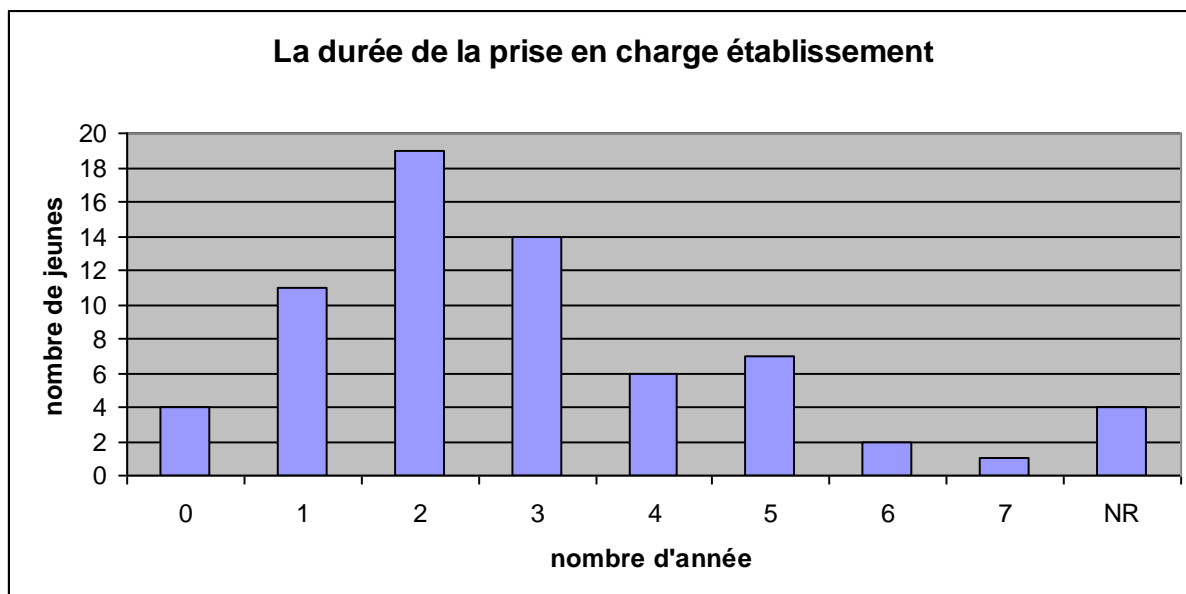
La durée de l'entretien était de dix à vingt minutes.

Le biais majeur de ce type d'enquête est que les répondants sont ceux qui le plus souvent ont gardé des contacts ou ont gardé une certaine stabilité à leur sortie pour que les coordonnées qu'avait l'institution soient encore valables. Il y a donc un manque important pour tous ceux qui ont changé d'adresse, de région etc. Par rapport à cette dimension pratique et le nombre insuffisant de répondants, les données recueillies ne peuvent pas prétendre valider des résultats, néanmoins, elles peuvent ouvrir sur des hypothèses.

Données introductives

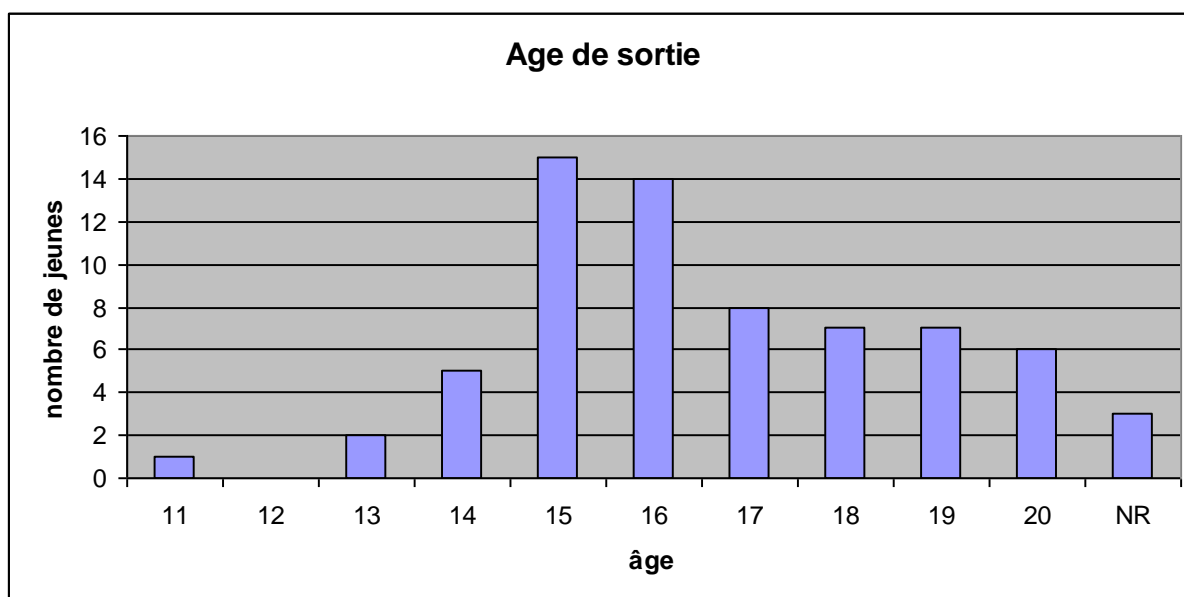
L'enquête s'appuie sur une liste de soixante huit jeunes nés entre 1981 et 1988 et sortis de l'établissement entre 1996 et 2005. Les données sont basées sur les informations contenues dans les fiches administratives de l'établissement ne détenant aucun élément d'ordre médical.

La durée de la prise en charge



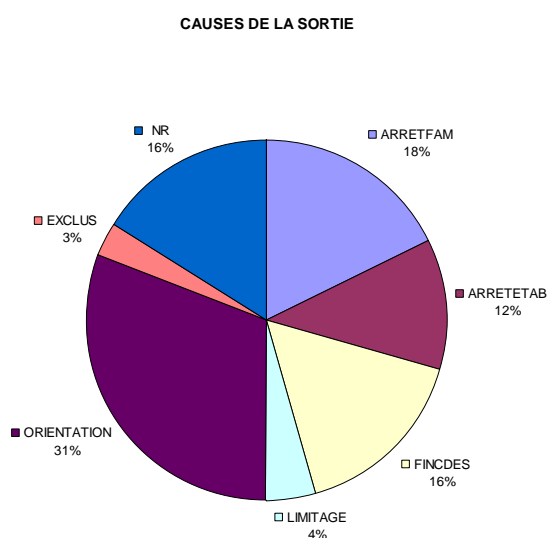
Les durées de prise en charge dans cet ITEP s'étendent de moins d'un an à sept ans. La durée moyenne est de deux ans et huit mois. Les prises en charge de deux et de trois ans sont les plus représentées avec respectivement dix neuf et quatorze jeunes concernés, ce qui fait un peu moins de la moitié de l'effectif (48,5%). Quinze jeunes ont fréquenté l'établissement moins de deux ans (22%) et seize sont restés quatre ans ou plus (23,5%). Il y a quatre non-réponses.

L'âge de sortie



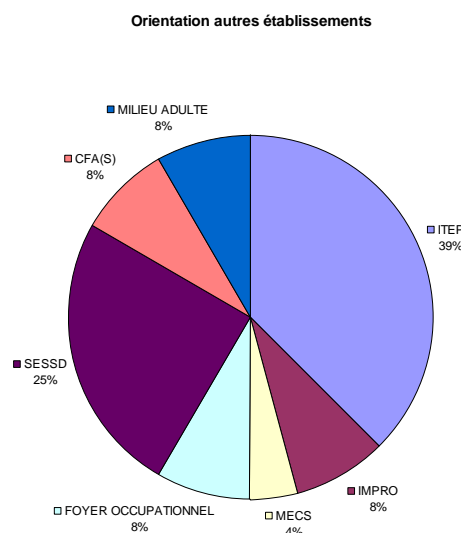
Les âges de sortie de l'établissement s'étendent entre onze et vingt ans. L'âge moyen de sortie est 16,4 ans. Les âges les plus représentés sont quinze et seize ans avec respectivement quinze et quatorze jeunes concernés, ce qui totalise 42,6% de l'effectif. Vingt huit d'entre eux sont sortis après l'âge de seize ans (41,1%). Seulement huit jeunes sont sortis avant l'âge de quinze ans (11,7%). Il y a trois non-réponses.

Les causes de la sortie



Les sorties sont motivées par plusieurs facteurs. La cause la plus représentée avec 31% de l'effectif est une orientation vers un autre établissement que ce soit dans le secteur médico-social pour enfant ou pour adulte ou dans le milieu ordinaire. 18% des sorties sont demandées par la famille du jeune et 12% par l'établissement. Il n'y a que 3% d'exclusion. D'un autre côté, 16% des sorties concernent une fin de la décision CDES (Commission départementale d'éducation spéciale) et la sortie pour cause d'âge limite représente 4% de l'effectif. Il y a 16% de non-réponses.

Les orientations vers d'autres établissements



Les orientations ne s'entendent pas ici comme uniquement relevant des décisions des CDES mais comprennent aussi l'inscription dans un autre établissement par une voie différente que ce soit dans le milieu ordinaire ou par la COTOREP pour le milieu adulte. Les destinations vers un autre établissement concernent 31% des orientations. Les plus représentées sont celles vers un autre ITEP avec 39% des jeunes orientés et vers un SESSD (service d'éducation spécial et de soins à domicile) avec une représentation de 25%. 8% sont orientés en IMpro (institut médico-professionnel) et 4% en MECS (maison d'enfants à caractère social). Ainsi, les orientations vers une autre institution médico-sociale pour mineurs concernent 76% des orientations totales. 8% sont dirigés vers le milieu adulte sans précision et 8% autres vers un Foyer Occupationnel. De la même façon, 8% des jeunes orientés quittent l'ITEP pour rejoindre un centre de formation spécialisé ou non (CFA ou CFAS).

Une différence sexuée ?

Sur les soixante huit jeunes qui sont sortis de l'établissement, il y a cinquante quatre garçons et quatorze filles. Il y a donc une surreprésentation importante des garçons dans cet échantillon.

D'un autre côté, les données ne permettent pas de relever des disparités sexuées entre la durée de prise en charge, l'âge de sortie, les causes de sorties et les orientations.

L'enquête par entretiens téléphoniques

Huit entretiens ont été effectués avec des jeunes nés entre 1985 et 1989 et sortis entre 2001 et 2005.

Jeune homme né en 1988, entré à l'ITEP en 2002 pour en sortir en 2004 avec la demande des parents, soit une fréquentation de quatorze à seize ans. Il vit chez sa mère qui était femme de ménage mais qui ne travaille plus. Il a été placé en famille d'accueil de huit ans à dix ans. Il n'a aucun diplôme et est demandeur d'emploi. Il est inscrit ni à l'ANPE, ni dans une mission locale et a fait une demande de reconnaissance COTOREP cette année et est en attente de réponse. Il a déjà travaillé dans une métallurgie.

Jeune homme né en 1986, entré à l'ITEP en 2003 et sorti en 2004, soit une fréquentation de dix-sept à dix huit ans. Il vit chez ses parents. Son père est convoyeur de fonds et sa mère est employée de commerce. Il n'a aucun diplôme et est demandeur d'emploi inscrit à l'ANPE. Il a déjà travaillé en intérim. Il touche l'AAH.

Jeune homme né en 1986, entré à l'ITEP en 1998 et sorti en 2001, soit une fréquentation de douze à quinze ans. Il vit chez ses parents. Son père est un ancien ouvrier des travaux publics aujourd'hui en préretraite, sa mère ne travaille pas. Il n'a aucun diplôme et est demandeur d'emploi inscrit à l'ANPE et suivi par une mission locale. Il a déjà travaillé en tant qu'ouvrier non qualifié. Il a une reconnaissance COTOREP.

Jeune homme né en 1989, entré à l'ITEP en 2002 et sorti en 2005 soit une fréquentation de treize à seize ans. Il vit au moment de l'enquête chez sa tante depuis quatre mois mais vivait avant avec sa mère. Sa mère est assistante maternelle et son père est employé de commerce. Il n'a aucun diplôme mais travaille en tant que vendeur « porte à porte », il a un CDI.

Jeune homme né en 1985, entré à l'ITEP en 1999 et sorti en 2004 avec la demande des parents, soit une fréquentation de quatorze à dix-neuf ans. Il vit chez ses parents. Son père est mécanicien et sa mère est sans emploi. Il a un BEP et compte poursuivre une spécialité pour compléter son diplôme.

Jeune homme né en 1985, entré à l'ITEP en 1999 et sorti en 2004, soit une fréquentation de quatorze à dix-neuf ans. Il vit seul. Il a grandi dans une famille d'accueil et n'a pas de contact avec sa famille. Le père de sa famille d'accueil est retraité, anciennement chauffagiste et sa mère, assistante maternelle. Il a un CAP et travaille en CDD aux espaces verts d'une mairie. Il a une reconnaissance de travailleur handicapé et est sous curatelle.

Jeune femme née en 1986, entrée à l'ITEP en 1998 et sortie en 2000, soit une fréquentation de douze à quatorze ans. Elle vit chez sa mère qui ne travaille pas. Son père est cuisinier dans une collectivité. Elle a vécu en famille d'accueil de huit à treize ans. Elle a le BEPC et a fait une formation *via* une mission locale. Elle est demandeuse d'emploi inscrite à l'ANPE. Elle a déjà travaillé en tant qu'hôtesse d'accueil.

Jeune homme né en 1987, sorti de l'ITEP en 2002 à l'âge de quinze ans. Il vit chez ses parents. Son père n'a pas de profession et sa mère est femme de ménage. Il n'a aucun diplôme et est demandeur d'emploi inscrit à l'ANPE. Il a déjà travaillé en tant qu'employé de commerce. Il touche l'AAH.

Le parcours et la situation familiale

Au moment de l'enquête, quatre jeunes vivaient chez leurs parents, deux chez leur mère, un chez sa tante et seul un jeune avait un appartement autonome. Dans leurs parcours, trois jeunes ont été placés en famille d'accueil durant leur enfance.

La situation professionnelle de leurs parents regroupe des employés et des ouvriers¹¹⁹. Cinq parents dont quatre mères sont inactifs, deux pères sont à la retraite. En ce qui concerne la fratrie, trois frères ou sœurs sont au chômage sur les dix présentés qui ne sont ni à l'école, ni en formation. Par contre aucun d'entre eux n'a fait l'objet d'une prise en charge médico-sociale.

Sur le projet de décohabitation familial pour ceux qui vivent dans leur famille, ce qui ressort des entretiens est l'attente d'un travail fixe (CDI) et d'un revenu régulier. D'un autre côté, si trois jeunes sont en couple, seul un a des projets d'installation commune avec sa compagne. D'ailleurs le projet de fonder une famille est présent mais remis à plus tard dans les discours : « *il faut la trouver* » « *je suis trop jeune* » « *plus tard* ». L'installation dans un logement autonome dépend de l'insertion professionnelle et se découple de la fondation de sa propre cellule familiale.

Par ailleurs, les discours font apparaître que le placement en foyer est vécu comme une décohabitation familiale. Il est mentionné dans les discours recueillis auprès de professionnels d'ITEP que le placement en internat permet un éloignement de la famille dans un but d'autonomisation du jeune. Le placement en foyer semble effectivement être vécu par le jeune comme un éloignement.

L'après ITEP

Les jeunes interrogés ont quitté l'ITEP depuis au maximum sept ans et au minimum deux ans. Un a été orienté dans un autre ITEP et il en est sorti récemment. Trois disent avoir connu une période de deux ans sans emploi ni formation à la sortie de l'établissement sauf un qui précise qu'il a fait quelques travaux d'interim. Deux d'entre eux se sont inscrits à l'ANPE dès leur sortie. Au moment de l'enquête, ils sont quatre à être inscrits. Un autre a attendu quatre mois avant de commencer une formation en CFA. Deux ont poursuivi leur formation en CFA et une est restée au collège.

Les jeunes disent avoir abandonné tout suivi psychologique ou social avec un psychologue, un assistant social ou un éducateur. A l'exception d'un seul qui a un suivi judiciaire pour une mise à l'épreuve de deux ans.

D'un autre côté, aucun d'entre eux n'a fait l'objet à leur sortie d'une prise en charge dans le secteur psychiatrique.

Le parcours scolaire et l'insertion professionnelle

Sur les huit jeunes interviewés, cinq n'ont pas de diplôme. Quatre d'entre eux ont arrêté leur scolarité alors qu'ils étaient inscrits dans un centre de formation par alternance (CFA) qu'ils ont abandonné avant le passage du CAP ou BEP. Deux jeunes ont validé respectivement un BEP et un CAP et une autre est allée jusqu'en troisième et a validé le BEPC. Un jeune a fait une formation *via* une mission locale.

Au moment de l'enquête, la personne qui a obtenu un CAP compte poursuivre une formation pour compléter son diplôme par une spécialité. Un jeune travaille en CDI en tant que vendeur de porte à porte sans reconnaissance COTOREP et un autre travaille en CDD aux espaces verts de la mairie avec une RQTH. Cinq d'entre eux sont à la recherche d'un emploi mais ils ne sont que quatre à être inscrits à l'ANPE et deux à être suivis par une mission locale. Celui qui n'est pas inscrit à l'ANPE venait juste de finir son BEP au moment de l'enquête. Trois sur les cinq demandeurs d'emploi ont déjà travaillé dont un en intérim.

¹¹⁹ Code PSC : 55, 52, 56, 62, 64.

Autonomie et restrictions d'activités

Cinq jeunes ont fait une demande de reconnaissance COTOREP : un pour une reconnaissance de travailleur handicapé, deux pour une allocation d'adulte handicapé et deux sont en attente de réponse de la part de la maison départementale des personnes handicapées. Un jeune dit que cette reconnaissance l'aide beaucoup au niveau financier parce que sa mère ne pouvait plus le prendre en charge. Un de ceux qui ont la reconnaissance COTOREP a aussi une mise sous curatelle.

Les jeunes ayant une reconnaissance COTOREP disent ne pas avoir d'incapacités dans leur vie quotidienne. Le fait de se déplacer, de se faire à manger, d'utiliser des moyens de communication ne leur pose pas de problème. Deux d'entre eux insistent même sur la dimension normale de leurs capacités : « *normal, normal* » ; « *comme un jeune normal* ». Pour ceux qui sont à la recherche d'un emploi, les difficultés sont de l'ordre des démarches comme faire une lettre de motivation par exemple et de présentation de soi face à un employeur : « *j'ai du mal à m'exprimer. Le patron croit que je ne peux pas le faire.* » Trois mères sont citées comme des personnes aidantes dans les activités liées aux démarches administratives, à la recherche d'un emploi et à la gestion du budget. Un jeune est aidé par son curateur pour les démarches administratives. Seul un jeune ayant une reconnaissance COTOREP dit ne pas avoir de personnes dans son entourage qui lui apportent une aide dans ses activités. En ce qui concerne les activités liées aux loisirs, deux pratiquent un sport collectif, un joue de la musique en précisant que c'est pour lui et deux disent ne pas avoir d'activités.

Les trois jeunes n'ayant pas de reconnaissance de situation de handicap affirment eux aussi ne pas avoir d'incapacités qui se manifestent dans leur vie quotidienne. Par contre la jeune femme parle de « *moments de déprime des fois* ». En ce qui concerne la recherche d'emploi, le plus difficile pour elle est le transport si elle trouve un travail en dehors de la ville. Au niveau des activités, elle dit avoir des fois besoin de se faire aider « *mais c'est rare* ». Un autre dit s'être fait aider par l'ITEP pour mener à bien son projet professionnel en débutant sa formation au sein de l'établissement. Un autre dit n'avoir aucune difficulté et pas besoin d'aide. Au niveau des loisirs, ils disent ne pratiquer aucune activité en particulier.

Or, le fait de se considérer autonome semble ici détacher des restrictions d'activités. Par exemple un jeune qui dit avoir des difficultés à rédiger une lettre de motivation mais en même temps il se définit comme autonome. En fait, les jeunes interrogés définissent l'autonomie selon deux registres. Le premier appartient au registre de la capacité d'action : « *faire le travail bien* ». Les jeunes qui utilisent ce registre de définition de l'autonomie ont tendance à se considérer eux même autonome : « *je sais faire des trucs comme tout le monde* ». Ainsi, se référer aux capacités ici ne s'entend pas par rapport aux incapacités mais au contraire valorise leur aptitude. Le second registre de l'autonomie est plus de l'ordre de l'indépendance : « *vivre tout seul, se gérer* ; « *se débrouiller tout seul* ». L'aide financière extérieure est vécue comme un manque d'autonomie : « *je ne suis pas autonome à 100%. Je vis chez mes parents, ils m'aident à payer l'assurance.* »

Le soi vécu comme autonome ou pas ne semble pas avoir de lien avec les restrictions d'activités proprement dites mais semble plus dépendre de la définition que l'on donne à cette notion.

Annexes

Genre	dates : naissance	entrée	sortie	durée	cause sortie	orientation	
F	1986	2000	2003	3	ARRETFA M	NR	
F	1985	2000	2000	0	ARRETETA B	FOYER	
F	1986	1998	2000	2	NR	NR	R
F	1982	1997	1997	0	NR	NR	
F	1981	1994	1996	2	ORIENTIO N	IMPRO	
F	1981	1994	NR	NR	NR	NR	
F	1988	2001	2005	4	FINCDES	ITEP	
F	1989	2003	2005	2	ORIENTIO N	SESSD	
F	1987	2000	2005	5	FINCDES	NR	
F	1984	1998	2004	6	LIMITAGE	NR	
F	1988	2001	2003	2	ORIENTIO N	NR	
F	1983	2000	2003	3	FINCDES	NR	
F	1985	1998	2002	4	ARRETFA M	NR	
F	1980	1995	1996	1	ORIENTIO N	SESSD	
H	1987	2003	2005	2	ARRETFA M	NR	
H	1989	2004	2005	1	ARRETFA M	NR	
H	1989	2003	2005	2	ORIENTIO N	ITEP	
H	1987	1999	2005	6	ARRETFA M	NR	
H	1985	2000	2005	5	LIMITAGE	NR	
H	1989	2002	2003	1	ARRETFA M	ITEP	
H	1986	2001	2003	2	NR	NR	
H	1988	2002	2005	3	ORIENTIO N	ITEP	
H	1987	2001	2005	4	ARRETFA M	ITEP	
H	1988	2000	2003	3	ORIENTIO N	IMPRO	
H	1986	2000	2003	3	ARRETFA M	NR	
H	1987	2001	2003	2	ORIENTIO N	MECS	
H	1988	2000	2004	4	ARRETFA M	NR	R
H	1987	2001	2002	1	ARRETETA B	NR	
H	1985	1998	2001	3	FINCDES	NR	
H	1986	1998	2001	3	ORIENTIO N	ITEP	R
H	1986	2000	2001	1	EXCLUS	NR	
H	1987	1998	2000	2	ORIENTIO N	NR	
H	1985	1997	2000	3	NR	ITEP	REFUS
H	1987	1999	2002	3	NR	NR	R
H	1985	1998	2000	2	NR	NR	
H	1988	1998	1999	1	ORIENTIO N	NR	
H	1985	1997	1999	2	FINCDES	NR	
H	1983	1996	2003	7	LIMITAGE	NR	

H	1981	1996	1998	2	ARRETETA B	NR	
H	1982	1996	1998	2	ARRETETA B	NR	
H	1981	1996	1998	2	ARRETETA B	NR	
H	1983	1997	1998	1	ORIENTIO N	ITEP	
H	1982	1997	NR	NR	NR	NR	
H	1983	1997	NR	NR	NR	NR	
H	1986	2000	2005	5	FINCDES	NR	
H	1989	2002	2005	3	ORIENTIO N	ITEP	
H	1989	2003	2005	2	FINCDES	CFA	
H	1989	2002	2005	3	FINCDES	NR	R
H	1986	2002	2005	3	FINCDES	NR	ABS
H	1985	1999	2004	5	FINCDES	NR	R
H	1985	1999	2004	5	ARRETFA M	NR	R
H	1985	2004	2004	0	ORIENTIO N	MADULTE	REFUS
H	1986	2002	2004	2	ORIENTIO N	MADULTE	R
H	1985	2003	2004	1	ARRETFA M	NR	ABS
H	1988	2001	2003	2	NR	NR	
H	1989	2003	2003	0	ARRETETA B	NR	ABS
H	1985	2000	2004	4	ARRETETA B	NR	
H	1988	2000	2004	4	ORIENTIO N	FOYER	REFUS
H	1986	2001	2004	3	ORIENTIO N	SESSD	
H	1987	2000	2003	3	ORIENTIO N	SESSD	ABS
H	1986	2001	2003	2	ARRETFA M	CFAS	
H	1983	1998	2003	5	FINCDES	NR	
H	1987	2001	2003	2	ARRETETA B	NR	
H	1987	2001	2002	1	EXCLUS	NR	
H	1982	1997	2002	5	NR	NR	ABS
H	1982	1995	1996	1	ORIENTIO N	NR	
H	1983	1995	1996	1	ORIENTIO N	SESSD	
H	1981	1996	1996	0	ORIENTIO N	SESSD	

Entretien téléphonique

(Jeunes sortants de l'IR Le Home)

N° :

Sexe :

Année de naissance :

Dates d'entrée et de sortie du Home :

[Présentation de l'enquête]

Pour commencer, je vais vous poser des questions sur votre situation actuelle. Je rappelle que vous n'êtes en aucun cas obligé de répondre à toutes les questions et que l'anonymat est garanti.

I- Situation en 2006

Logement :

Actuellement, vous habitez :

Parents : ☐

Famille autre : ☐

Institutions (médicales ou foyers) : ☐

Seul : ☐

Appartement thérapeutique : ☐

En couple : ☐

Sans domicile : ☐

Autres :

NSP : ☐

Situation familiale :

En ce qui concerne votre situation familiale, vous êtes

Célibataire : ☐

Parent célibataire : ☐

En couple sans enfant(s) : ☐

Couple avec enfant(s) : ☐

NSP : ☐

Avec qui avez-vous grandi ? (famille)

Avez-vous des contacts avec eux ?

Quelle est la profession de votre père (ou autre) ?

CODE PCS

Quelle est la profession de votre mère ?

CODE PCS

Avez-vous des frères et sœurs ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, quelle est leur situation scolaire et professionnelle ?

Avez-vous déjà été placé en famille d'accueil ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, de quel âge à quel âge ?

Situation scolaire ou professionnelle

Avez-vous une reconnaissance COTOREP ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, quelle reconnaissance avez-vous ?

: RQTH : ☐

AAH : ☐

Autres : ☐

Date de la première reconnaissance :

Renouvellement :

Conditions de la première reconnaissance :

COTOREP :

Avoir une reconnaissance COTOREP vous a t'il aidé ?

Avez-vous un tuteur ou un curateur ?

Tutelle : ☐

Curatelle : ☐

Aucun des deux : ☐

Quelle est votre profession actuelle ?

Et si pas d'emploi : quelle est votre dernière profession exercée ?

Code PCS

Quelle est votre situation professionnelle actuelle?

En emploi : ☐

CDI : ☐

CDD : ☐

Intérim : ☐

Contrats aidés : ☐

Autres : ☐

Milieu protégé : ☐

Chômage : ☐

Sans activité : ☐

Fréquentez-vous une mission locale ?

Êtes-vous inscrit à l'ANPE ?

Est-ce que vous avez travaillé ou est ce que vous travaillez... (Énumérer)

1-temps complet (80% ou plus) : ☐

2-à mi-temps ou plus (50 à 70%) : ☐

3-moins qu'à mi-temps : ☐

4-ne travaille pas : ☐

5-non réponse : ☐

Êtes-vous en formation ou poursuivez-vous encore une scolarité ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, à quel niveau ?

CFAS : ☐

Apprentissage en alternance : ☐

Lycée : ☐

Etudes supérieures : ☐

Autres : ☐

Quel est le diplôme le plus élevé que vous avez obtenu?

1-aucun diplôme ☐

2-certificat d'étude primaire ☐

3-CAP ☐

4-BEPC ☐

5-BEP ☐

6- Bac technique ou professionnel ☐

7-Bac général ☐

8- niveau bac + 2 (DUT, BTS, instituteur, DEUG) ☐

9- diplôme de l'enseignement supérieur 2°, 3° cycle, grandes écoles) ☐

10-autres ☐

11-non réponse ☐

En quelle année avez-vous arrêté de fréquenter un établissement scolaire?

Situation de soins :

Avez-vous un suivi médical et/ou psychologique actuellement ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, En ambulatoire (à expliquer: c'est-à-dire un suivi par un professionnel en ville ou dans un centre médico-psychologique)

Psychothérapie : ☐

Suivi CMP : ☐

Autres : ☐

En institution : institution psychiatrique : ☐

Institution médico-sociale : ☐

Prenez-vous des médicaments ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, lesquels :

Si oui, à quelle fréquence (environ):

Une fois par jour : ☐

Une à deux fois par semaine : ☐

Une à deux fois par mois : ☐

Rarement : ☐

Avez-vous un suivi social ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, Assistant(e) social(e): Par dispositifs d'aide à l'emploi : ☐

En institution médico-sociale : ☐

Par association : ☐

Autres : ☐

Educateur(trice) : Par dispositifs d'aide à l'emploi : ☐

En institution médico-sociale : ☐

Par association : ☐

Autres : ☐

II- Déficiences et incapacités

Rencontrez vous dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ?¹²⁰

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, De quelles difficultés, infirmités ou autres problèmes de santé s'agit-il ?

Pouvez vous indiquer, pour chacun des troubles que vous venez d'indiquer son origine ?

Incapacités (ou « autonomie »)¹²¹ :

¹²⁰ Question Ahandi (questionnaire HID)

¹²¹ Critères retenus dans dossier médical COTOREP, les grilles de Barreyre et al, 2003 ; et de Vanovermier, 2006 (Cf. Enquête ES 2001) ; et ceux de l'enquête HID (Casadebaig, et al, 2004)

Sur la série de questions qui suit, vous allez me répondre par toujours, souvent, parfois, jamais.

Comportement : mise en danger, agressivité.

En cas de problème, quand vous êtes seul, appelez vous à l'aide ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Durant les six derniers mois, avez-vous eu des comportements où vous vous êtes mis en danger ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Durant les six derniers mois, avez-vous eu des comportements agressifs ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Orientation : spatiale et temporelle

Avez-vous des difficultés à trouver ou à retrouver votre chemin quand vous sortez ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Vous arrive t'il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée il est ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Communication : à distance avec dispositifs techniques :

Communiquez-vous avec votre entourage sans l'aide de quelqu'un ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Utilisez-vous un téléphone portable pour communiquer ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Utilisez-vous Internet pour communiquer ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Habillage/toilette :

Avez-vous des difficultés pour vous habillez tout seul ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Avez-vous des difficultés pour faire votre toilette tout seul ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Activité domestique/repas :

Est-ce que c'est vous qui faites les tâches ménagères ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Est-ce que c'est vous qui préparez votre repas ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Déplacements : Avec véhicule personnel et Transports publics :

Avez-vous des difficultés pour prendre les transports en commun ?

Toujours : ☐

Souvent : ☐

Parfois : ☐

Jamais : ☐

NSP : ☐

Si « toujours », « souvent » ou « parfois », précisez :

.....

.....

Avez-vous le permis B ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, avez-vous un véhicule personnel ?

Incapacités fluctuantes et changeantes : dans la durée, selon des situations :

Avez-vous des difficultés qui ne s'expriment qu'à des moments particuliers ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, lesquelles :

Avez-vous des difficultés qui ne s'expriment que dans des situations particulières ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Si oui, lesquelles :

Avez-vous des difficultés à mener à bien un projet qu'il soit professionnel ou autre ?

Oui : ☐

Non : ☐

NSP : ☐

Consommation

Avez-vous consommé dans les derniers deux mois : (énumérez)

Fumez-vous du tabac : ☐

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, à quelle fréquence (environ):

Une fois par jour : ☐

Une à deux fois par semaine : ☐

Une à deux fois par mois : ☐

Rarement : ☐

De l'alcool : ☐

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, à quelle fréquence (environ):

Une fois par jour : ☐

Une à deux fois par semaine : ☐

Une à deux fois par mois : ☐

Rarement : ☐

Du cannabis : ☐

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, à quelle fréquence (environ):

Une fois par jour : ☐

Une à deux fois par semaine : ☐

Une à deux fois par mois : ☐

Rarement : ☐

Autres : ☐

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, à quelle fréquence (environ):

Une fois par jour : ☐

Une à deux fois par semaine : ☐

Une à deux fois par mois : ☐

Rarement : ☐

Restrictions d'activités.

Des personnes vous aident-ils dans vos activités :

Scolaire ou professionnelle?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, qui?

Relatives aux Soins et à la santé?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, qui?

Relative à la gestion de votre budget ?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, qui?

Relatives aux démarches administratives?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, qui?

De loisirs et activités sportives?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, qui?

III-Parcours scolaire, professionnel et de soins.

Après votre sortie au Home, avez vous fréquenté un autre établissement médico-social?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, le(s)quel(s)?

Précisez les dates d'entrée et de sorties pour chacun des établissements fréquentés, (pour l'établissement fréquenté)

Depuis que vous êtes sorti du Home, avez-vous connu une période dans laquelle vous n'aviez ni emploi, ni formation ?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, combien de temps cette période a duré ?

Lorsque vous êtes sorti du Home, avez-vous fréquenté des organismes d'aide à l'emploi du type ANPE ou mission locale ?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, la(les)quelles ?

Lorsque vous êtes sorti du Home, avez-vous repris une formation ?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, laquelle ?

Parcours institutions psychiatriques

Avez-vous déjà fréquenté un établissement psychiatrique ?

Oui : ☐

Non : ☐

Si oui, le(s)quels ?

(Pour chacun d'entre eux,) pouvez vous précisez la durée de cette fréquentation ?

IV-Comment le jeune se représente t'il le devenir adulte ?

Autonomie :

Pour vous, qu'est ce que l'autonomie ?

Est-ce que vous considérez autonome ?

Indépendance financière et insertion professionnelle :

Quelles sont (ont été) pour vous les plus grandes difficultés pour trouver un emploi ?

Logement autonome :

(Si vit chez parents) Avez-vous le projet de prendre un appartement autonome ?

Projet famille :

Avez-vous le projet de fonder une famille ?

Autres :

Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Merci.

Questionnaire UNAFAM : « Maladie psychique, scolarisation et formation professionnelle » (Mai 2008)

Ce questionnaire a été construit par l'UNAFAM dans le cadre d'une enquête régionale interne à l'association. Les réponses ont été traitées par Audrey Parron, doctorante en sociologie.

Nombre de réponses = 98

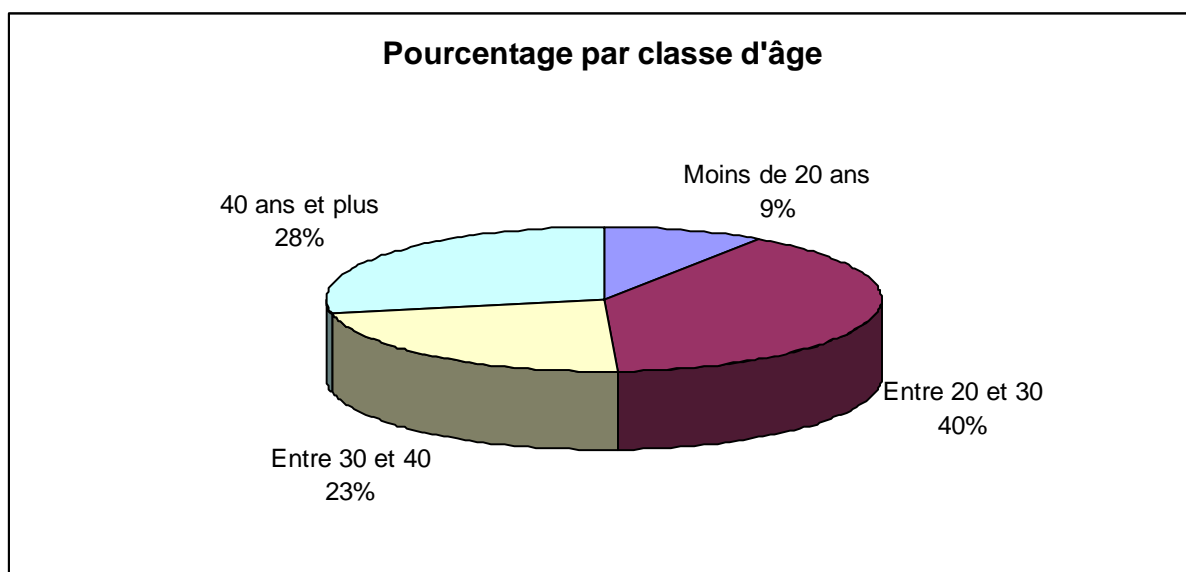
Nombre de proches malades concernés = 100 (donc N=100)

- A. Description générale de la population p.440
- B. Niveau scolaire et maladie p. 441
- C. La reconnaissance officielle du handicap p. 444
- D. Les interlocuteurs des familles p .448
- E. Les préoccupations des familles et l'aide souhaitée p .449

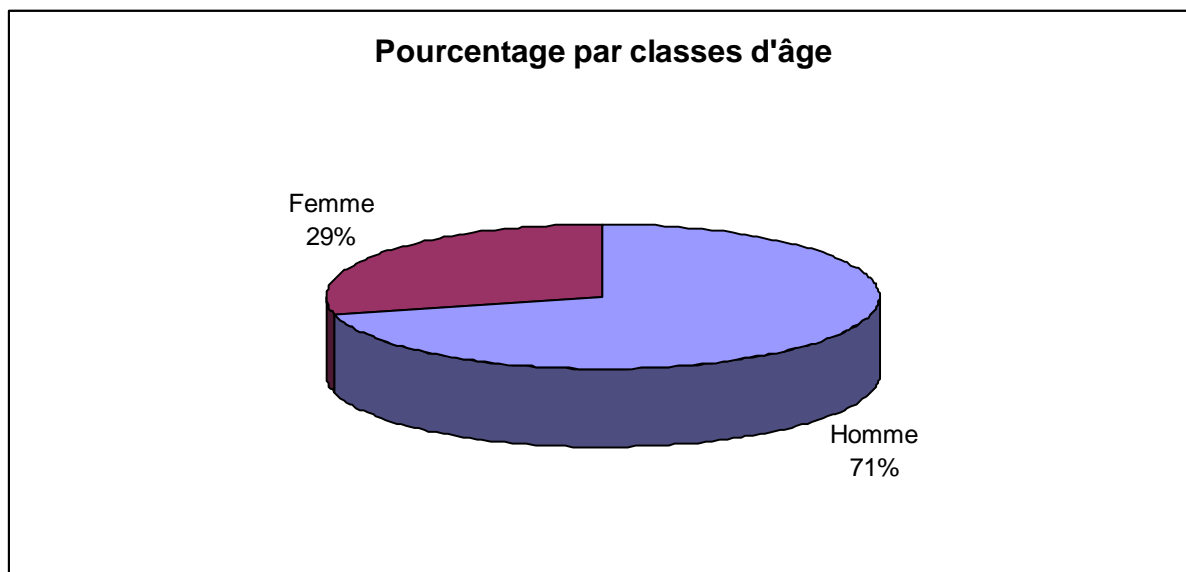
Description générale de la population

Même si le questionnaire ne demandait pas ni l'âge, ni le genre du proche malade, les personnes interrogées ont parfois fourni ces informations.

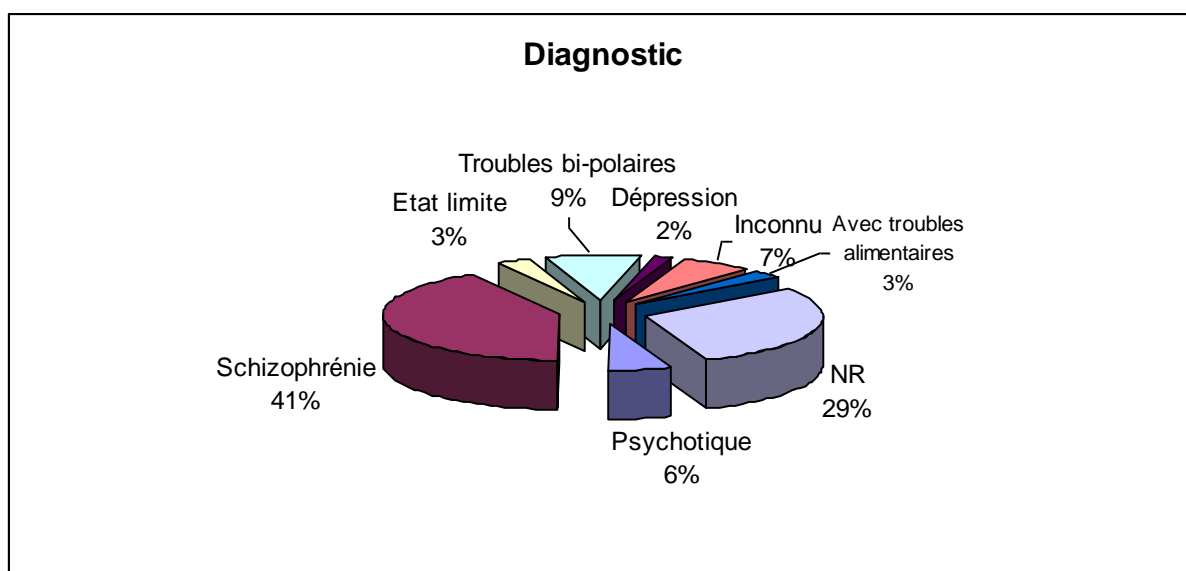
Il y a peu de proches de moins de 20 ans (sur 53 réponses)



Il existe une surreprésentation d'hommes (sur 73 réponses)

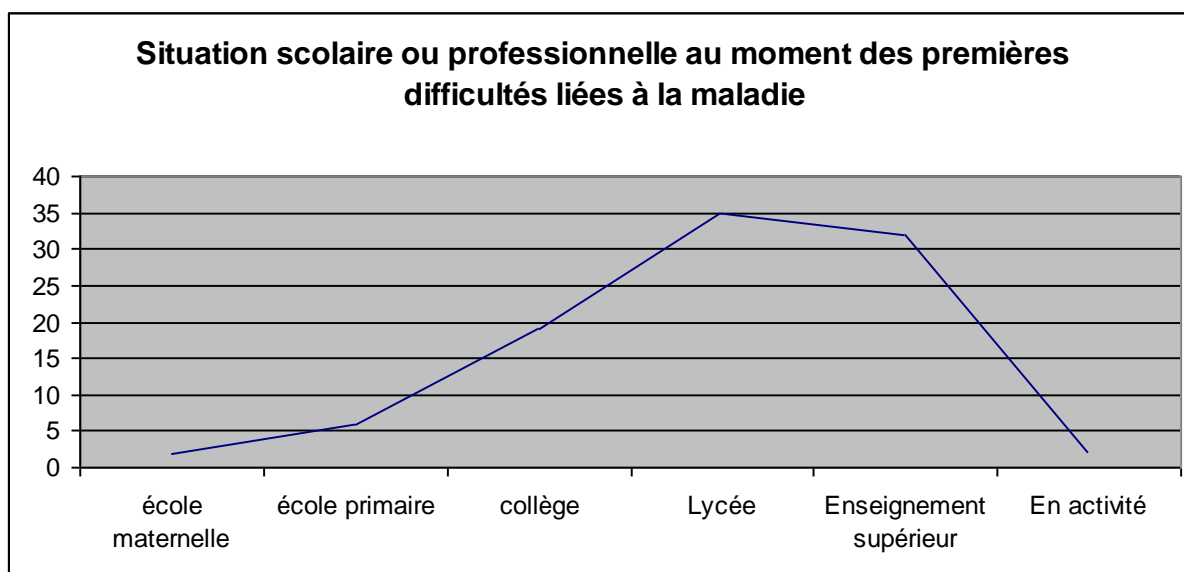


Au niveau des pathologies, nous remarquons une surreprésentation de schizophrénie, puis dans une moindre mesure de troubles bipolaires et de psychoses non définies.

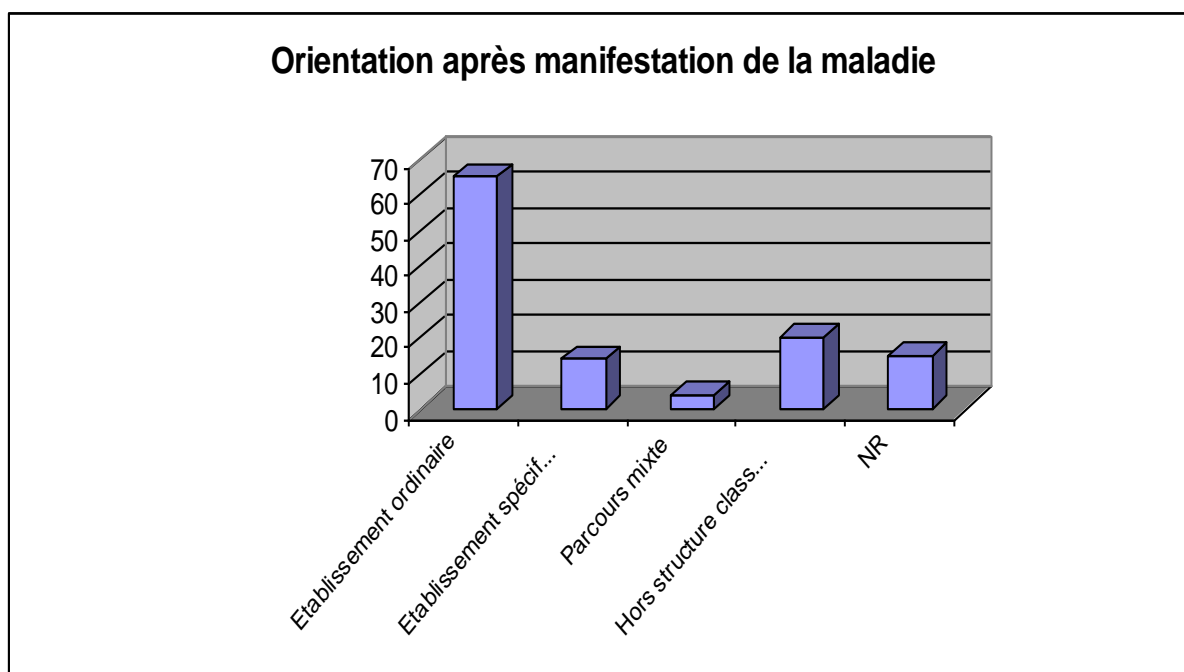


Niveau scolaire et maladie

Une apparition plutôt tardive des troubles : entre le lycée et les premières années des études supérieures

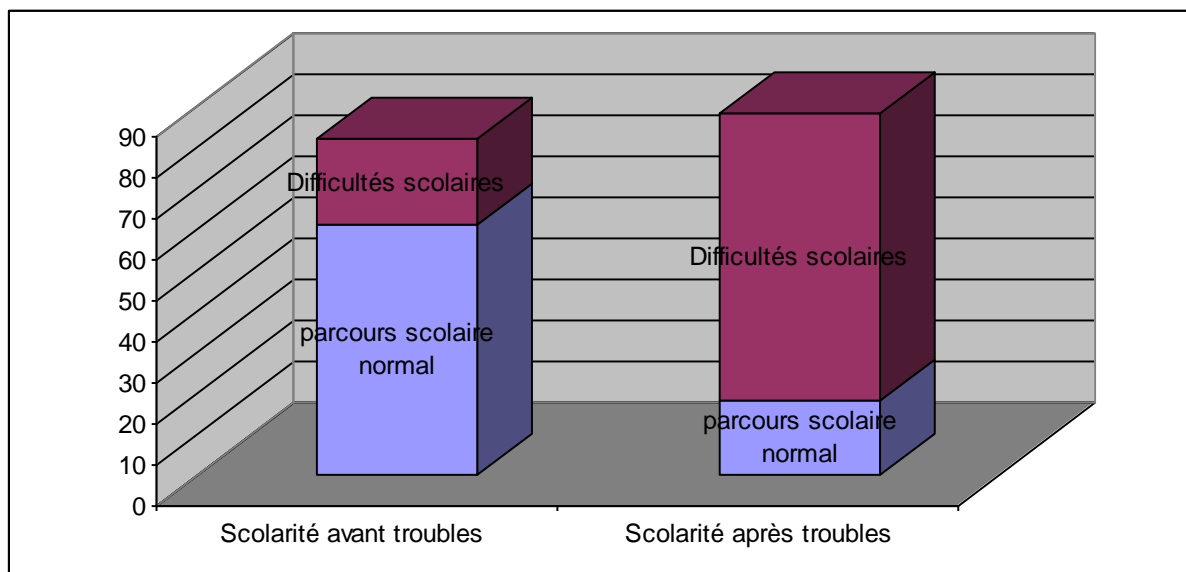


La grande majorité des orientations après les premières manifestations de la maladie se fait dans des établissements ordinaires (65%) et peu dans des établissements spécifiques (14%)¹²²

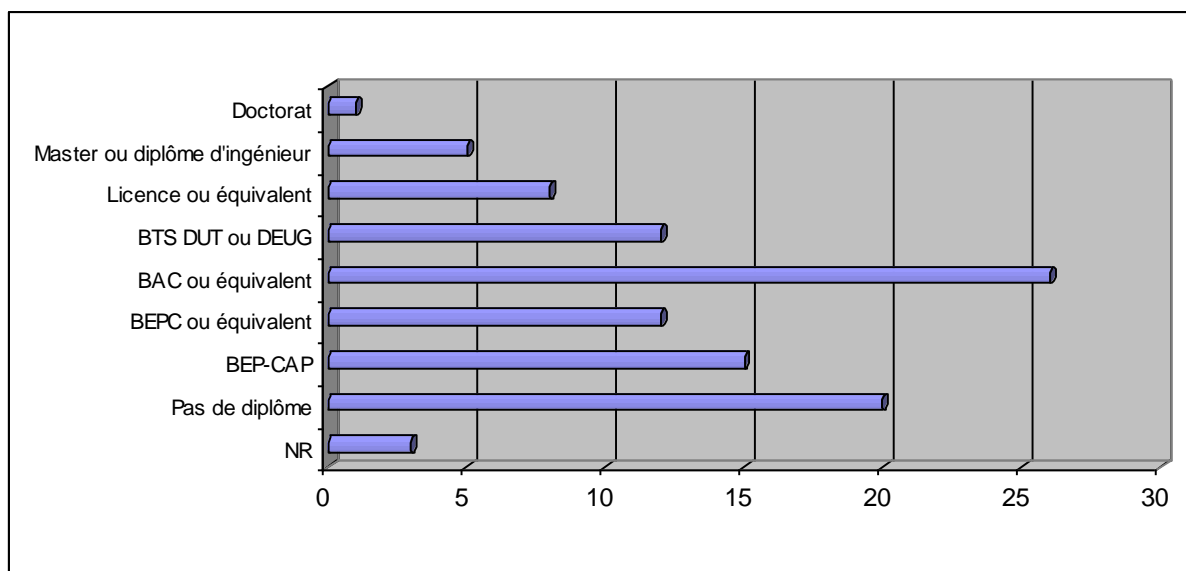


¹²² Cela s'explique en partie que la réorientation vers des filières spécialisées nécessite une redéfinition du projet, ce qui vient en général bien après la première manifestation des troubles

La manifestation des troubles liée à la maladie psychique entraîne des difficultés scolaires



Si 20% des proches n'ont pas de diplôme, 52% ont au moins le bac et 26% ont décroché un diplôme de l'enseignement supérieur

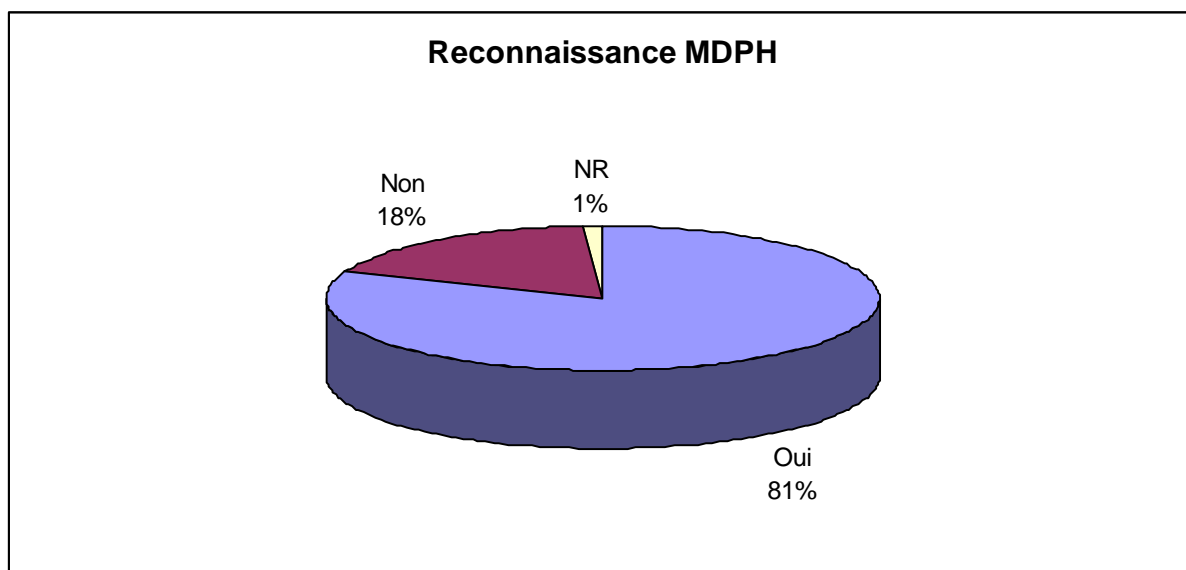


Les proches malades ont peu de qualification professionnelle

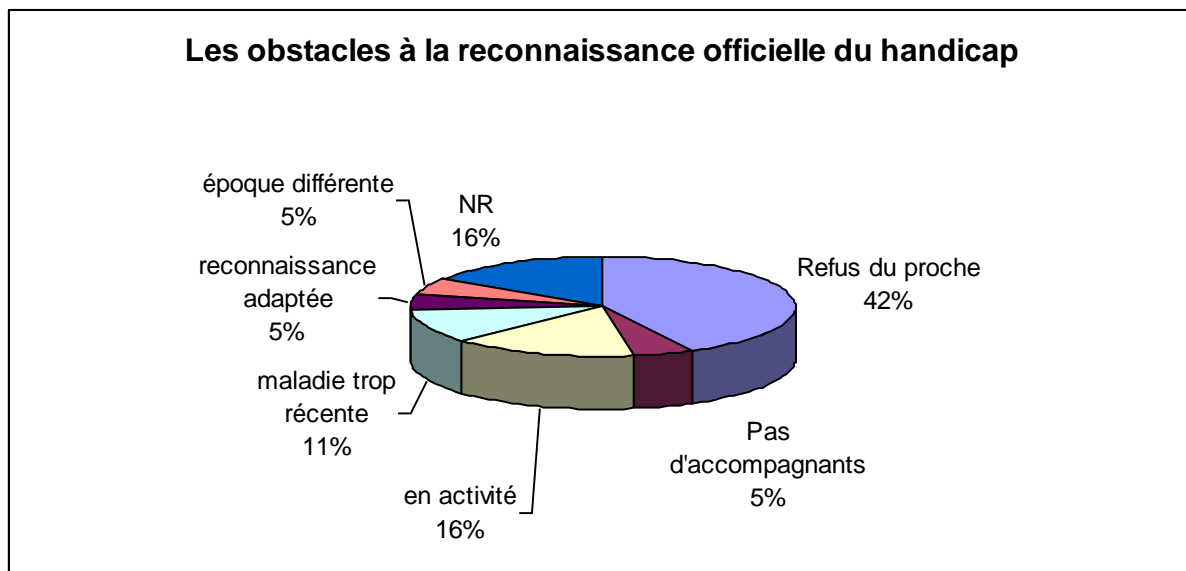
Les qualifications professionnelles ou les organismes concernés	
Pas de qualification professionnelle	46
CFA ou formation par alternance	10
Université	3
BAFA	3
Compagnons	2
lycée pro	2
Formation professionnelle des adultes	2
école d'ingénieur	1
Acquise à l'armée	1
Acquise en entreprise	1
BEPA	1
SIA	1
NR	28

La reconnaissance officielle du handicap

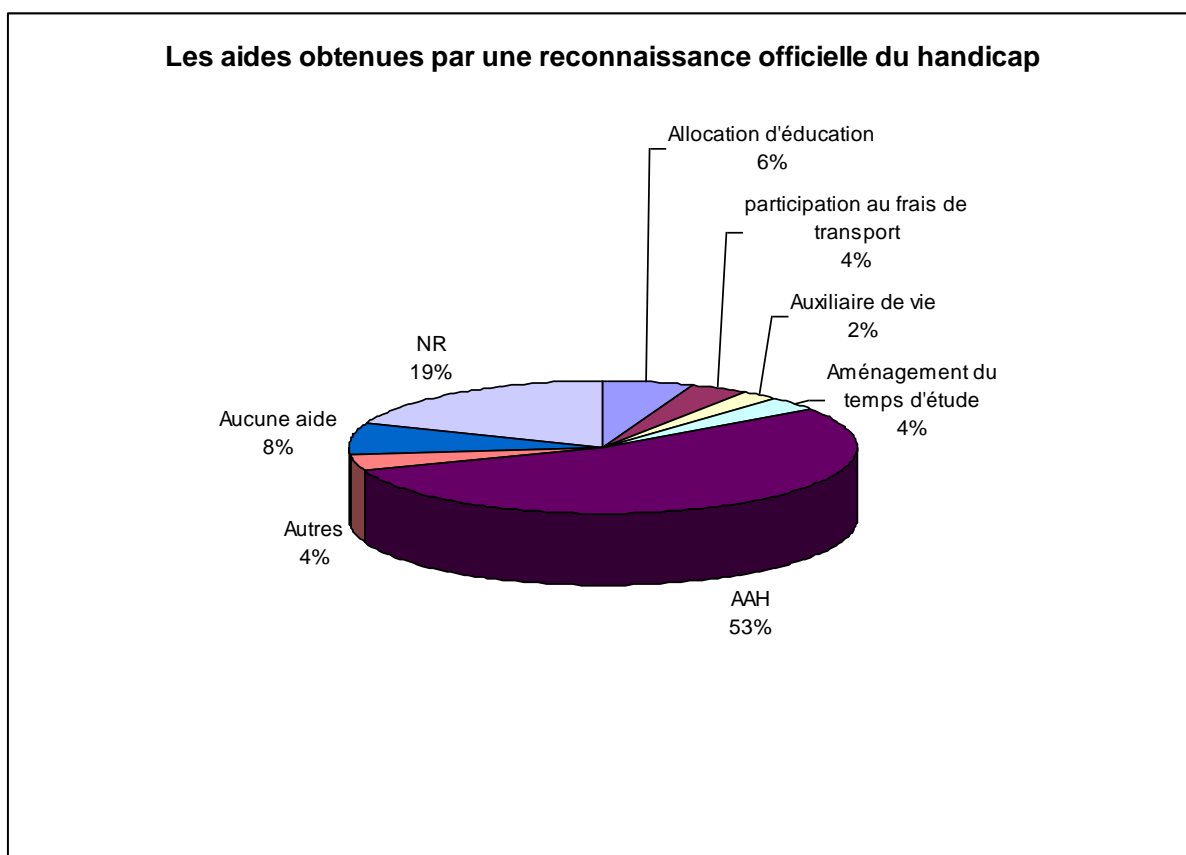
Une grande majorité des proches malades ont une reconnaissance officielle du handicap



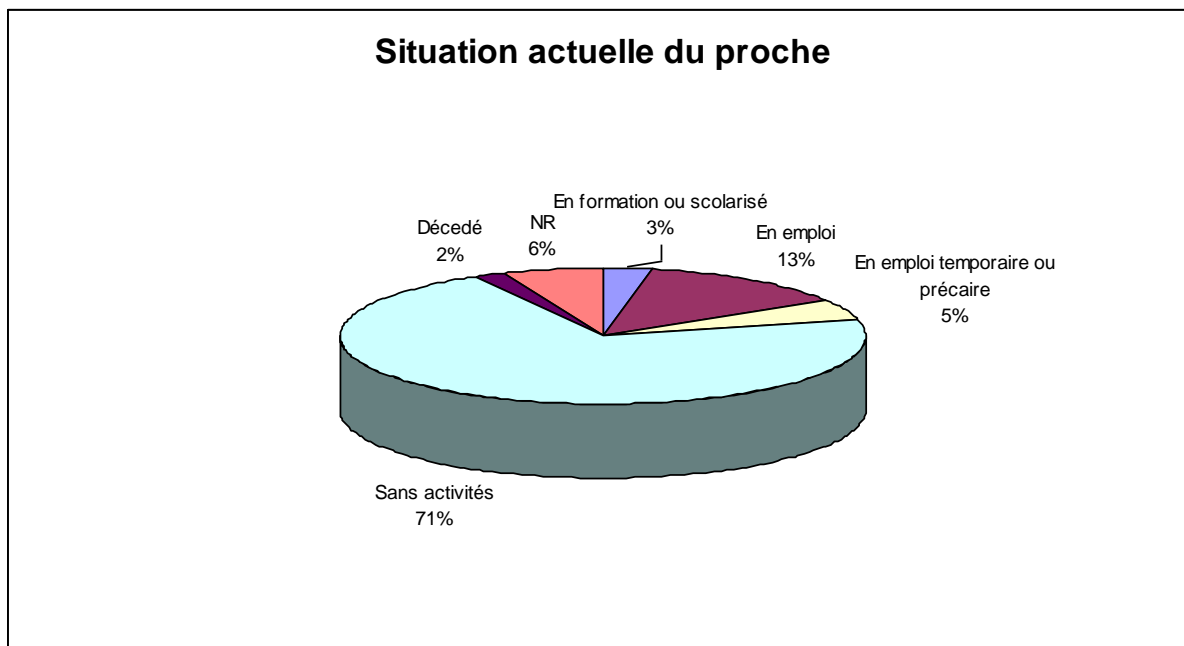
Les obstacles à une reconnaissance officielle du handicap sont présentés pour la plus grande partie par le refus du proche malade.



Les aides matérielles obtenues sont majoritairement financières et surtout représentées par l'Allocation Adulte Handicapée

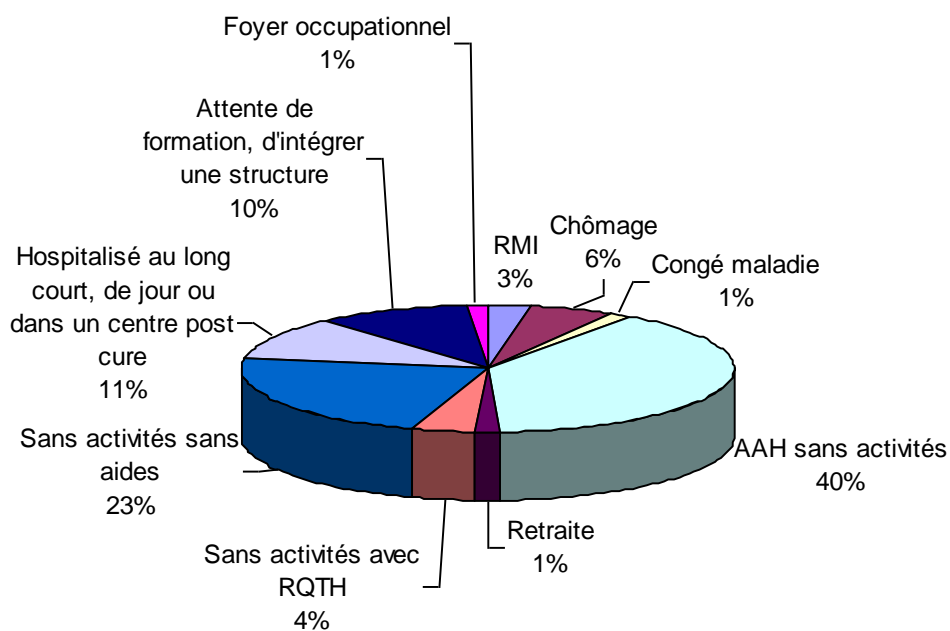


L'inactivité est la situation la plus présente



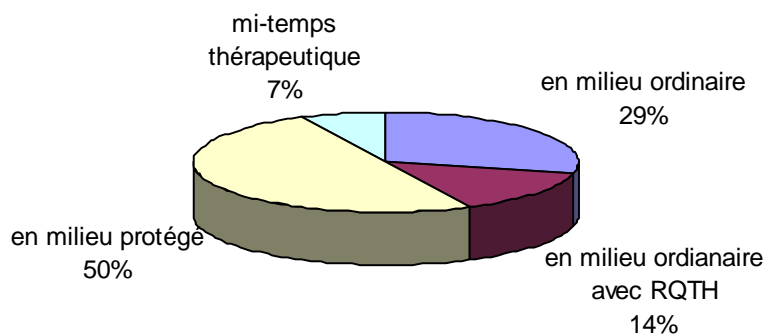
Il existe différentes situations pour les personnes qui sont en inactivité

Situations pour les personnes en inactivité



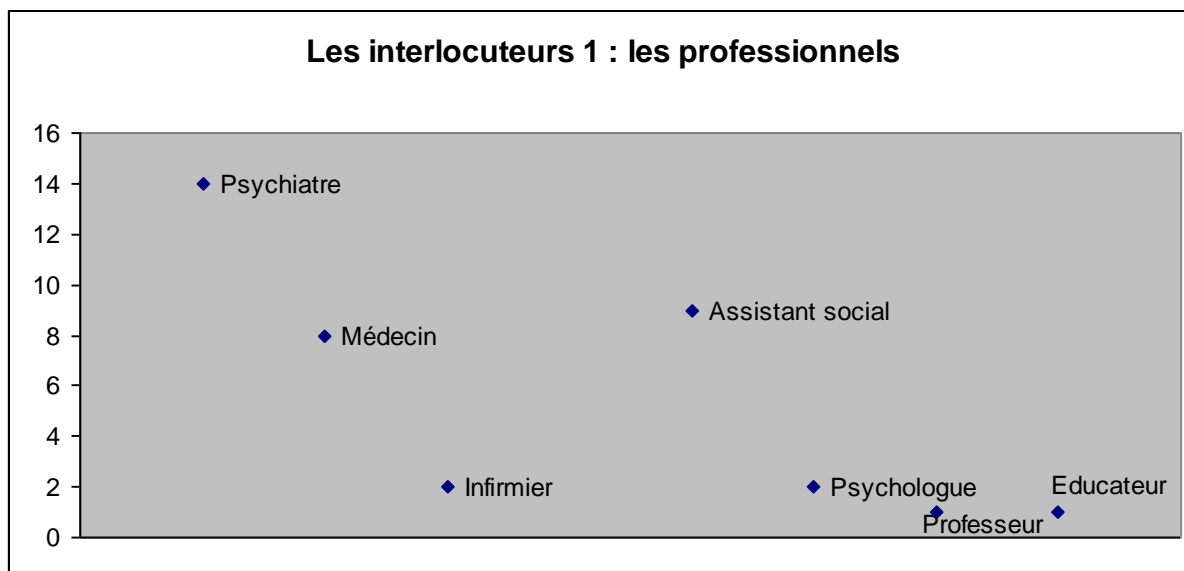
Pour les personnes qui travaillent (13% de l'ensemble des proches malades), la moitié travaille en milieu protégé, 29% en milieu ordinaire sans RQTH et 14% avec RQTH.

Les formes de l'emploi

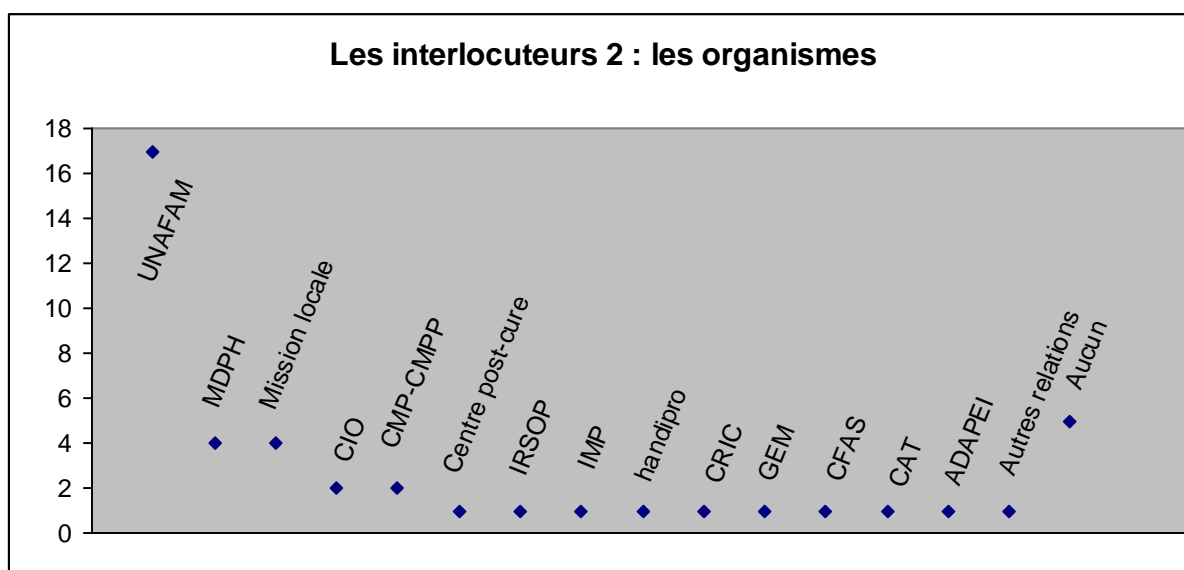


Les interlocuteurs des familles

Pour les professionnels de santé, l'interlocuteur le plus cité par les familles est le psychiatre, devant le médecin et ensuite l'infirmier, pour les professionnels non médicaux, l'assistant social est le plus cité comme interlocuteur dans les démarches, devant le psychologue, l'éducateur et le professeur



L'organisme le plus cité par les familles comme interlocuteur dans les démarches est l'association de famille UNAFAM, devant la MDPH et la mission locale. Ensuite viennent d'autres associations ou des structures de prises en charge sanitaires ou médico-sociales.



Remarque : Il y a 49% de non réponse à cette question.

Les préoccupations des familles et l'aide souhaitée

L'emploi et la prise en charge adaptés, avec l'avenir plus généralement sont les préoccupations les plus citées par les familles.

Préoccupations de la famille (plusieurs réponses possibles)	
Trouver et conserver un emploi adapté	26
Autonomie financière et sociale	9
Avenir	8
Prise en charge adaptée	7
Réussite scolaire ou universitaire	7
Activités quotidiennes et sociales, logement	6
Mauvaises habitudes de vie	5
Sentiment d'impuissance de la famille	5
Vulnérabilité du proche	4
Gestion du handicap, de la santé	4
Reconnaissance sociale	3
Bien-être	3
Pallier la disparition de l'aidant	3
Normalité du proche	2
Attente des aides, pour intégrer structure	2
Retraite	1
Démarches compliquées	1
Manque d'information	1
Déni de la maladie	1
Aucune	2
NR	25

Une meilleure prise en charge et un suivi personnalisé et adapté avec un accompagnement permettant le maintien de la participation sociale et une indépendance sont les aides les plus souhaitées par les

familles. Vient ensuite la question de l'emploi adapté. Puis les aides sont décrites de façons plus précises.

Description de la structure ou de l'aide souhaité (plusieurs réponses possibles)	
Un meilleur suivi et des meilleures prises en charge (soutien personnalisé, accompagnement, permettant participation sociale, indépendance)	36
Prise en compte de la maladie psychiatrique dans le monde du travail et formation professionnelle	12
Aide à la réinsertion sociale et professionnelle	12
Structure de jour avec activités	8
Soutien et participation de la famille	8
Appartement adapté	7
Aide à domicile	5
Aides et accompagnement pour examens	3
Soutien financier	3
Proposition de travail par collectivités locales	2
Association de malades psychiques, GEM	3
Enseignement adapté permettant de maintenir une culture minimum	2
Pallier la disparition de l'aidant	2
Combattre le stigmate	2
Prise en compte du manque de motivation du proche	2
Projet de vie après hospitalisation	1
Echange parents-médecins	1
Démarches simplifiées	1
Structure à proximité des parents	1
Maisons relais	1
Prise en charge des crises	1
Structure adaptée au niveau intellectuel du malade	1
NR	27

Questionnaire UNAFAM

Maladie psychique, scolarisation et formation professionnelle

Enquête

L'un de vos proches est concerné par la maladie*.

Le groupe de travail Unafam « soins-études » de Région Midi-Pyrénées a besoin de votre aide pour disposer d'informations concernant les difficultés rencontrées dans son parcours scolaire et de formation.

1- A quel niveau scolaire se sont manifestées les premières difficultés liées à la maladie ?

- Ecole primaire ☐
- Collège ☐
- Lycée (enseignement général ou professionnel) ☐
- Enseignement supérieur ☐

2- Les études se sont-elles poursuivies avec une orientation en :

a) En établissement ordinaire:

- Ecole primaire ☐
- Collège ☐
- Lycée (enseignement général ou professionnel) ☐
- Enseignement supérieur ☐

ou

- CLIS (classe d'intégration scolaire) ☐
- SEGPA (section d'enseignement général et professionnel adapté) ☐
- UPI (unité pédagogique d'intégration) ☐

b) En établissements spécifiques.

- IME (Institut médico éducatif) ? Lequel ? ☐
- IMP (Institut médico professionnel) ? Lequel ? ☐
- ITEP (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique) ? Lequel ? ☐
- AUTRE

c) Parcours mixte (structure scolaire ordinaire + structure spécialisée).

Lesquelles ?

Où ?

d) Parcours hors structures classiques ? (à préciser).

- 3- Connaissez- vous des structures de formation et d'hébergement adaptées au handicap psychique dans le département ou la région ? Merci de bien vouloir noter leurs coordonnées.
- 4- Comment s'est effectué le passage du secteur scolaire ordinaire au secteur spécialisé ?
- 5- Quels interlocuteurs (ou organismes) avez-vous rencontrés pour vous informer et vous aider dans vos démarches ?

** Précisez le type de maladie si le diagnostic est connu*

- 6- Comment s'est passée la scolarisation de votre proche jusqu'à 16 ans ? Que s'est-il passé au-delà de 16 ans ?
- 7- Votre proche a-t-il obtenu un (ou des)diplôme(s)scolaire(s) ou professionnel(s) ?(Lesquels ?)
- 8- Votre proche a-t-il une qualification professionnelle ? Laquelle ? Par quel organisme ou structure ?
- 9- Si votre proche poursuit des études supérieures , quelles difficultés particulières rencontre-t-il ?

10- Y-a-t-il eu reconnaissance officielle du handicap ? OUI NON

Si non, pourquoi ? Quels obstacles ?

Si oui, quelles aides matérielles avez-vous obtenues ?

- Allocation d'éducation
- Participation aux frais de transport
- Auxiliaire de vie
- Aménagement du temps d'étude
- Autre(à préciser)

11 - A l'heure actuelle quelle est la situation de votre proche pour ce qui concerne ses études ou sa formation professionnelle ?

12 - Quelles sont vos préoccupations ce sujet ?

13 - Comment vous représentez-vous la structure ou l'aide souhaitée, correspondant aux troubles psychiques de votre enfant (adolescent ou jeune adulte) ?

Merci de retourner ce questionnaire **avant le 15 janvier** soit par mail
midipyrenes@unafam.org
soit par courrier à **J.F – 4 Place René Char – 31320 Castanet Tolosan**